


Sosiaali- ja terveyshuollon tietouudistus 2005

Palvelujärjestelmä ja sen toimivuus –ryhmän raportti





*Kaikille
mahdollisuus
terveelliseen ja
turvalliseen
elämään.*

KUVAILULEHTI

Julkaisija Sosiaali- ja terveysministeriö		Julkaisun päivämäärä 5.2.2004	
Tekijät (toimielimestä: toimielimen nimi, puheenjohtaja sihteeri) Sosiaali- ja terveydenhuollon tietouudistus 2005. Palvelujärjestelmä ja sen toimivuus -ryhmä Hannu Hämäläinen, puheenjohtaja Mika Gissler, sihteeri Anu Muuri, sihteeri		Julkaisun laji Työryhmäraportti	
		Toimeksiantaja Sosiaali- ja terveysministeriö	
		Toimielimen asettamispäivä 23.4.2002 STM041:01/2002	
Julkaisun nimi Sosiaali- ja terveydenhuollon tietouudistus 2005. Palvelujärjestelmä ja sen toimivuus -ryhmän raportti			
Julkaisun osat			
Tiivistelmä Sosiaali- ja terveysministeriö asetti 23.4.2002 palvelujärjestelmä ja sen toimivuus työryhmän, jonka tehtävänä oli laatia selvitys sosiaali- ja terveyspalvelujärjestelmästä nykyisin kerättävistä tiedoista sekä tehdä esitys tulevista tietotarpeista, kuinka ja miten usein nämä tiedot kerätään sekä kenen vastuulla tietojen kerääminen on. Lisäksi ryhmän tuli tehdä selvitys mahdollisista työnjako- ja tietojen yhteensopivuusongelmien ratkaisemiseksi selvitetäessä esim. eri palvelujen kohdistumista ja kasautumista eri väestöryhmille. Ryhmän tuli ottaa huomioon eri tahojen tietotarpeet, käsitteiden yhdenmukaisuus, tarve saada alueellisia tietoja sekä tietoja laaturekistereistä ja –järjestelmistä sekä uusista toimintamuodoista ja erityisryhmien palveluista. Työryhmän määräaika oli 30.4.2003. Työryhmä ehdottaa seuraavaa: STM:n suosituksiin ja ohjelmiin liittyvillä seurantatavoitteilla on oltava kiinteä yhteys olemassa olevaan tietojärjestelmään. Lasten terveyden tilaa ja palveluiden käyttöä kuvaavan tiedonkeruujärjestelmän kehittäminen käynnistetään hyödyntämällä neuvoloissa kehitettäviä sähköisiä asiakastietojärjestelmiä Stakesin avoterveydenhuollon tilastouudistuksen yhtenä osana. Terveysministeriön avohoidon tilastouudistukseen sisällytetään työterveyshuollon tietotarpeet. Kuntoutuksen alueelta ehdotetaan tuottavaksi kattava kokonaiskartoitus, joka raportoitaisiin Kuntoutus Suomessa -katsauksena. Ikääntyneiden palveluiden osalta mm. hoitoilmoitusjärjestelmän toimintakykymittaria kehitetään sekä palvelujen käsitteitä ja määritelmiä tarkennetaan. Erityisryhmien osalta mm. Stakesin huumehoito-tiedonkeruu siirretään osaksi pysyvää tiedonkeruuta. ICF-toimintakykyluokitusta ja sen käyttöä väestön toimintaedellytysten mittaamisessa kehitetään. Hoito- ja palveluketjutunnusjärjestelmää kehitetään edelleen mm. siten, että jatkossa hoito- ja palveluketjuja laajennetaan kattamaan myös sosiaalipalveluja. Stakes täydentää avoterveydenhuollon tilastointia siten, että käyntiperusteisen tiedonkeruun rinnalle kerätään otospohjaista tietoa käyntien syistä ja toimenpiteistä sekä siirtää pysyvään toimintaansa erikoissairaanhoidon tuottavuusvertailujen tuotannon. Mielenterveyspalveluiden käytön tilastointia kehitetään osana avoterveydenhuollon tilastointia. Stakes kehittää yhdessä sosiaali- ja terveysministeriön sekä muiden hallinnonalan laitosten kanssa yhteisen portaalin, joka sisältää keskeiset kunnittaiset, alueelliset, kansalliset ja kansainväliset hyvinvointia, terveyttä ja palveluiden käyttöä kuvaavat osoittimet. Tilastokeskuksen kunnallisen henkilörekisterin, työssäkäyntitilaston ja tulevaisuudessa vuosittain kerättävän ammattirekisterin hyödyntämistä henkilöstöä koskeviin tilastointitarpeisiin jatketaan. Tilastokeskus selvittää kuntien talous- ja toimintatilastojen kustannustietojen tuotannon nopeuttamista. Sosiaali- ja terveysministeriö toimii yhdessä opetusministeriön kanssa siten, että tilastoihin, rekistereihin ja tutkimusaineistoihin sekä niiden hyödyntämiseen liittyvä opetus sisällytetään sosiaali- ja terveysalan perus-, täydennys-, jatko- ja johtamiskoulutukseen. Merkittävien kansallisten tutkimus-, tilasto- ja rekisteriaineistojen hyödyntämistä lisätään siten, että päällekkäistä tiedonkeruuta vältetään ja että enenevässä määrin kiinnitetään huomioidaan tulosten raportointiin.			
Avainsanat: (asiasanat) tilasto, rekisteri, tutkimus, erillisselvitys, tietojärjestelmä, sosiaalihuolto, terveydenhuolto			
Muut tiedot www.stm.fi			
Sarjan nimi ja numero Sosiaali- ja terveysministeriön työryhmämuistioita 2003:21		ISSN 1237-0606	ISBN 952-00-1375-X
Kokonaissivumäärä 178	Kieli Suomi	Hinta 17,50 €	Luottamuksellisuus Julkinen
Jakaja Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisumyynti PL 536, 33101 Tampere, puh. (03) 260 8158 ja (03) 260 8535, fax (03) 2608150, sähköposti: julkaisumyynti@stm.vn.fi		Kustantaja Sosiaali- ja terveysministeriö	

PRESENTATIONSBLAD

Utgivare Social- och hälsovårdsministeriet	Utgivningsdatum 5.2.2004		
Författare (uppgifter om organet: namn, ordförande, sekreterare) Informationsförsörjning och verksamhetsuppföljning inom social- och hälsovården (Information 2005) – Social- och hälsovårdens servicesystem och dess funktion Hannu Hämäläinen, ordförande Mika Gissler, sekreterare Anu Muuri, sekreterare	Typ av publikation Arbetsgruppspromemoria		
	Uppdragsgivare Social- och hälsovårdsministeriet		
	Datum för tillsättandet av organet 23.4.2002		
Publikation (även den finska titeln) Informationsförsörjning och verksamhetsuppföljning inom social- och hälsovården (Information 2005). Rapport av sektionen för social- och hälsovårdens servicesystem och dess funktion			
Publikationens delar			
Referat Social- och hälsovårdsministeriet tillsatte 23.4.2002 en arbetsgrupp för social- och hälsovårdens servicesystem och dess funktion. Arbetsgruppen hade i uppgift att göra en utredning om den information som i dag samlas in om social- och hälsovårdens servicesystem och att lägga fram en presentation av informationsbehoven i framtiden, på vilket sätt och hur ofta informationen samlas in och vem som ansvarar för insamlandet. Därtill var arbetsgruppens uppgift att presentera en lösning på hur eventuella problem i samband med arbetsfördelningen och datamaterialets kompatibilitet löses när man t.ex. reder ut hur olika befolkningsgrupper utnyttjar olika tjänster och hur tjänsterna allokeras. I sitt arbete hade gruppen att beakta informationsbehovet hos olika parter, begreppens förenhetligande, behovet att få fram information på regional nivå och att kunna utnyttja informationen i kvalitetsregister och -system. Vidare lades fokus på data om nya verksamhetsmodeller och tjänster för specialgrupper. Arbetsgruppens mandat löpte ut 30.4.2003. Arbetsgruppen föreslår följande: uppföljningsmål som baserar sig på social- och hälsovårdsministeriets rekommendationer och program skall förknippas med existerande informationssystem. Som en del av Stakes statistikreform inom den öppna vården inleds planeringen av ett datasystem som avspeglar barnens hälsotillstånd och användningen av tjänster med att utnyttja det elektroniska patientinformationssystemet som håller på att tas fram av rådgivningsbyråerna. I statistikreformen inom den öppna vården ingår som en del också företagshälsovårdens informationsbehov. Inom rehabiliteringen skall enligt arbetsgruppens förslag en helhetskartläggning läggas fram. Beträffande tjänsterna inom äldreomsorgen utvecklas mätare för funktionsförmåga i samband med vårdanmälningsystemet. Vidare skall begrepp och definitioner i sammanhanget ses över. För specialgruppernas del skall datainsamlingen om t.ex. drogvården bli en del av Stakes permanenta datainsamling. ICF:s klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa samt dess tillämpning när befolkningens verksamhetsförutsättningar mäts skall utvecklas. Identifikationssystemet för vård- och servicekedjor skall vidareutvecklas bl.a. så att vård- och servicekedjorna i framtiden också omfattar socialtjänster. Stakes vidareutvecklar statistikföringen inom den öppna vården så att datainsamlingen utgående från besök kompletteras med urvalsbaserad datainsamling om orsaker till besöken och åtgärder. Vidare skall Stakes göra produktionen av produktivitetjämförelser inom den specialiserade sjukvården en del av sin permanenta verksamhet. Statistikföringen av användningen av tjänster inom mentalvården utvecklas som en del av datainsamlingen inom den öppna vården. I samarbete med social- och hälsovårdsministeriet och ämbetsverk inom dess förvaltningsområde skall Stakes ta fram en gemensam portal med centrala indikatorer som beskriver välbefinnande, hälsa och användning av tjänster på kommunal, regional, nationell och internationell nivå. Med tanke på de informationsbehov som finns gällande personalen utvecklas Statistikcentralens kommunala personregister, sysselsättningsstatistik och yrkesregistret, för vilket man i framtiden samlar in data årligen. Statistikcentralen utreder hur man snabbare kan få fram uppgifter om kostnader som hänför sig till kommunernas ekonomi och verksamhet. Social- och hälsovårdsministeriet samarbetar med undervisningsministeriet så att undervisning som ansluter sig till statistik, register och undersökningsmaterial och användningen av dem inlemmas i den grundläggande, kompletterande och fortsatta utbildningen samt ledarskapsutbildningen inom social- och hälsovården. Genom att undvika överlappande datainsamling och genom att i ökande grad fokusera på rapportering av resultaten skall det bli möjligt att bättre utnyttja materialet i viktiga, nationella undersökningar, statistiska sammanställningar och register.			
Nyckelord Statistik, register, forskning, separat utredning, informationssystem, socialvård, hälso- och sjukvård			
Övriga uppgifter www.stm.fi			
Seriens namn och nummer Social- och hälsovårdsministeriets promemorior 2003:21		ISSN 1237-0606	ISBN 952-00-1375-X
Sidoantal 178	Språk Finska	Pris 17,50 €	Sekretessgrad Public
Distribution Social- och hälsovårdsministeriets publikationsförsäljning PB 536, 33101 Tammerfors tfn (03) 260 8158 och (03) 260 8535 fax (03) 260 8150, e-post: julkaisumyvnti@stm.vn.fi		Förlag Social- och hälsovårdsministeriet	

DOCUMENTATION PAGE

DOCUMENTATION PAGE

Publisher Ministry of Social Affairs and Health	Date 5 February 2004		
Authors Social Welfare and Health Care Information Reform 2005 Service System and its Functioning Hannu Hämäläinen, Chair Mika Gissler, Secretary Anu Muuri, Secretary	Type of publication Working Group Memorandum		
	Commissioned by Ministry of Social Affairs and Health		
	Date of appointing the organ 23 April 2002		
Title publication Social Welfare and Health Care Information Reform 2005. Service System and its Functioning			
Summary On 23 April 2002, the Ministry of Social Affairs and Health set up a working group to deal with the service system and its functioning. The working group was assigned the task of drawing up a report on what kind of data are currently gathered on the social and health service system. It was also to submit a proposal on future information needs, the way and frequency of data collection, and division of responsibilities. In addition, the group was to explore and report on solutions to possible problems pertaining to the division of labour and data compatibility in the context of data collection on service targeting and accumulation among different population groups, for instance. The group was to take account of the information needs of different actors, uniformity of concepts, need for regional information and for information on quality registers and systems, on new forms of operation and on services for special groups. The working group was to complete its work by 30 April 2003. The working group presents the following proposals: The monitoring goals set in the Ministry of Social Affairs and Health's recommendations and programmes should be closely linked to the existing information system. In the context of the reform of out-patient care statistics at the National Research and Development Centre for Welfare and Health (STAKES), development of a system for collecting data on children's state of health and service use should be started, drawing on an electronic client data system to be introduced in child health clinics. The reform will also cover information needs on occupational health care. It is proposed that a comprehensive overview of rehabilitation be conducted and reported on. As to services for elderly people, the indicator on functional ability used in the Care Register should be developed further, and service-related concepts and definitions should be specified. As far as special groups are concerned, the collection of drug treatment information by STAKES, for instance, should be made part of its permanent data collection system. The ICF Classification of Functioning, Disability and Health and its use in measuring the functioning of the population should be developed further. The care and service chain identifier system should also be build up by extending the care and service chains to cover social welfare services as well. STAKES should refine its production of out-patient care statistics by collecting not only visits-based data by also sample-based data on causes of visits and procedures. It should also incorporate the production of productivity comparison data on specialised health care into its permanent operations. Statistics on the use of mental health services are to be developed in the context of the production of out-patient care statistics. In collaboration with the Ministry of Social Affairs and Health and its subordinate bodies, STAKES should develop a common portal with the most important local, regional, national and international indicators on well-being, health and service use. The Register of Municipal Employees, Employment Statistics and the Register of Occupations (to be collected annually in future), all maintained by Statistics Finland, will be made use of in compiling personnel statistics even in the future. Statistics Finland should investigate ways of stepping up production of expenditure data in compiling Statistics on Municipal Finances and Activities. The Ministry of Social Affairs and Health together with the Ministry of Education should seek to ensure that curriculums in both basic and further education and training and management training in the field of social welfare and health care will include units on the use of statistics, registers and research data. In order to increase the use of important national research, statistical and register data, efforts should be made to avoid overlapping data collection and more attention should be devoted to reporting of results.			
Key words statistics, registers, research, survey, information system, social welfare, health care			
Other information Internet: www.stm.fi			
Title and number of series Working Group Memorandums of the Ministry of Social Affairs and Health 2003:21		ISSN 1237-0606	ISBN 952-00-1375-X
Number of pages 178	Language Finnish	Price € 17,50	Publicity Public
Distributor/Orders Ministry of Social Affairs and Health, Publications Sale, P.O.Box 535, FIN-33101 Tampere, Finland, tel. +358 3 260 8158 and +358 3 260 8535, fax +358 3 260 8150, e-mail: julkaisumyvnti@stm.vn.fi		Financier Ministry of Social Affairs and Health	

Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriölle

Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriö asetti 23.4.2002 työryhmän, jonka tehtävänä oli laatia selvitys sosiaali- ja terveyspalvelujärjestelmästä nykyisistä kerättävistä tiedoista sekä tehdä esitys tulevista tietotarpeista, kuten tarvittavista hoito- ja palveluketjutiedoista sekä vertaiskehittämishankkeissa (benchmarking) tarvittavista tiedoista sekä tehdä esitys kuinka ja miten usein nämä tiedot kerätään sekä kenen vastuulla tietojen kerääminen on. Lisäksi ryhmän tuli tehdä selvitys mahdollisista työnjako- ja tietojen yhteensopivuusongelmien ratkaisemiseksi selvitettyä esimerkiksi eri palvelujen kohdistumista ja kasautumista eri väestöryhmille. Ryhmän tuli ottaa huomioon aikaisemmin mainitut eri tahojen tietotarpeet sekä käsitteiden yhdenmukaisuus. Lisäksi ryhmän tuli ottaa huomioon tarve saada alueellisia tietoja sekä tietoja laaturekistereistä ja -järjestelmistä sekä uusista toimintamuodoista ja erityisryhmien palveluista.

Työryhmän puheenjohtajaksi nimitettiin tulosaluejohtaja Hannu Hämäläinen, sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskuksesta ja jäseniksi lääkintöneuvos Martti Rissanen, sosiaali- ja terveystieteiden ministeriöstä, neuvotteleva virkamies Sakari Lankinen, sosiaali- ja terveystieteiden ministeriöstä, vanhempi hallitussihteeri Riitta Kuusisto, sosiaali- ja terveystieteiden ministeriöstä, erikoistutkija Riitta Sääntti, sosiaali- ja terveystieteiden ministeriöstä, ylitarkastaja Anne Raassina, sosiaali- ja terveystieteiden ministeriöstä, kehittämisspäälikkö Olli Nylander, sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskuksesta, tutkimusprofessori Unto Häkkinen, sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskuksesta, tutkimusprofessori Marja Vaarama, sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskuksesta, tutkimusprofessori Erkki Vartiainen, Kansanterveyslaitokselta, osastonjohtaja Terhi Kilpi, Kansanterveyslaitokselta, ylilääkäri Kimmo Räsänen, Työterveyslaitokselta 31.12.2002 asti, 1.1.2003 alkaen apulaisylilääkäri Timo Leino Työterveyslaitokselta, kehittämisspäälikkö Ritva Larjomaa, Suomen Kuntaliitosta, hankepäälikkö Sari Taivalsalmi, Pirkanmaan sairaanhoitopiiristä, sosiaali- ja terveysneuvos Marja-Leena Kärkkäinen, Oulun lääninhallituksesta, sosiaalineuvos Arto Alanko, Etelä-Suomen lääninhallituksesta, ylilääkäri Kari Harno, HUSista, kansanterveystyön johtava ylilääkäri Jukka Mattila, Kotkan kaupungista, sosiaali- ja terveysjohtaja Varpu-Leena Aalto, Keravan kaupungista, vs. johtaja Asta Manninen, Helsingin kaupungin tietokeskuksesta (sijaisina Salla Säkkinen 1.9.2002 asti ja sen jälkeen Sini Askelo), kehitysjohtaja Kaisa Kostamo-Pääkkö, Pohjois-Suomen sosiaalialan osaamiskeskuksesta, puheenjohtaja Aino Penttilä, Terveystieteiden hoitoalan palvelujärjestöt TEPA ry:stä, ylilääkäri Risto Sankila, Suomen syöpäyhdistyksestä, tutkimusjohtaja Leena Matikka, Kehitysvammaliitto ry:stä, toimialapäälikkö Ismo Partanen, Pirkanmaan TE-keskuksesta ja yliaktuaari Markku Lindqvist, Tilastokeskuksesta.

Työryhmän sihteereinä toimivat kehittämisspäälikkö Mika Gissler ja kehittämisspäälikkö Anu Muuri Stakesista. Työryhmän toimikausi oli 23.4.2002-30.4.2003. Työryhmä aloitti varsinaisen työnsä 2.5.2002 ja kokoontui 10 kertaa.

Työnsä aikana työryhmä on kuullut seuraavia asiantuntijoita (liite 1):

Lasten ja perheiden palvelut

Professori Anna-Liisa Hartikainen, Oulun yliopistollinen sairaala OYS
Vanhempi hallitussihteeri Riitta Kuusisto, sosiaali- ja terveysministeriö
Tutkimusprofessori Matti Rimpelä, Stakes/Hyvinvointi-tulosalue
Tulosaluejohtaja Sirpa Taskinen, Stakes/Hyvinvointi-tulosalue
Kehittämispäällikkö Anna-Leena Välimäki, Stakes/Palvelut-tulosalue

Työikäisten palvelut

Apulaisylilääkäri Timo Leino, Työterveyslaitos
Toimitusjohtaja Veijo Notkola, Kuntoutussäätiö
Ylilääkäri Matti Ojala, Stakes/Tieto-tulosalue
Suunnittelija Timo Partio, Kansaneläkelaitos
Osastopäällikkö Mikko Pellinen, Eläketurvakeskus

Ikääntyneiden palvelut

Tutkija Harriet Finne-Soveri, Stakes/Palvelut -tulosalue
Toiminnanjohtaja Pirkko Karjalainen, Vanhustyön keskusliitto
Tutkimuspäällikkö Marja-Leena Perälä, Stakes/ Palvelut -tulosalue
Tutkimusprofessori Marja Vaarama, Stakes/ Palvelut -tulosalue
Tuotepäällikkö Leena Valtonen, Kuntaliitto

Terveyden ja sairaanhoidon palvelut

Ylilääkäri Kari Harno, HUS
Ylilääkäri Hannu Rintanen, Stakes/Tieto-tulosalue
Puheenjohtaja Aino Penttilä, Terveydenhoitoalan palvelujärjestöt TEPA ry
Kehittämispäällikkö Olli Nylander, Stakes/Tieto-tulosalue
Professori Matti Hakama, Syöpäyhdistys/Joukkotarkastusrekisteri
Lääkintöneuvos Päivi Hämäläinen, sosiaali- ja terveysministeriö
Ylilääkäri Kristian Wahlbeck, Stakes/Palvelut-tulosalue
Ylilääkäri Eeva Widström, Stakes/Palvelut-tulosalue
Tutkimusprofessori Erkki Vartiainen, Kansanterveyslaitos
Tutkimusprofessori Unto Häkkinen, Stakes/Palvelut-tulosalue
Osastonjohtaja Terhi Kilpi, Kansanterveyslaitos

Erityisryhmien palvelut

Ylilääkäri Antti Holopainen, A-klinikkasäätiö (Järvenpään sosiaalisairaala)
Ylitarkastaja Olavi Kaukonen, sosiaali- ja terveysministeriö
Sosiaalijohtaja Nina Korpelainen, Kuusankoski
Kehittämispäällikkö Salme Kallinen-Kräkin, Stakes/Tieto-tulosalue
Tutkimuspäällikkö Juhani Iivari, Stakes/Palvelut-tulosalue
Ylilääkäri Matti Ojala, Stakes/Tieto-tulosalue
Kehittämispäällikkö Aulikki Rautavaara, Stakes/Palvelut-tulosalue
Suunnittelija Tuula Hurnasti, Stakes/Palvelut-tulosalue
Tutkimusjohtaja Leena Matikka, Kehitysvammaliitto

Tietojärjestelmäasiantuntijat

Taija Hyvönen, TietoEnator Oyj
Kalevi Knaapi, Novo Group Oyj
Kehittämispäällikkö Sirpa Kuusisto-Niemi, Stakes/Tieto-tulosalue
Sinikka Ripatti, Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri

Muut

Rekisteritutkimus: tutkimusprofessori Hilkka Riihimäki, Työterveyslaitos
Laaturekisterit: kehittämispäällikkö Olli Nylander, Stakes/Tieto-tulosalue
Tutkimusluvut ja tietojen käyttö: kehittämispäällikkö Mika Gissler

Työryhmä on pyytänyt seuraavilta tahoilta lausunnot:

Mannerheimin Lastensuojeluliitto ry.
Lastensuojelun Keskusliitto ry.
Pelastakaa Lapset ry
Vates-säätiö/Pasi Ylipaavalniemi
Stakesin alue- ja kuntapalvelut -ryhmä/Eeva-Marja Loukola
Matti Rimpelä, Stakes, Hyvinvointi-tulosalue
Sosiaali- ja terveysministeriön neuvolatoiminnan asiantuntijaryhmä/tilastointiin liittyvät esitykset

Järjestetyt asiantuntijaseminaarit ja -kuulemiset:

12.12.2002	Terveystieteiden avohoidon tilastouudistusseminaari (osallistujia 100)
4.2.2003	Yksityinen sosiaali- ja terveydenhuolto (osallistujia 30)
17.3.2003	Työterveyshuollon ja kuntoutuksen valmistelukokous (osallistujia 10)
21.3.2003	Stakesin Tieto-tulosalueen tilastoryhmien kuulemistilaisuus (osallistujia 30)
27.3.2003	Pääkaupunkiseudun kuntien kuulemistilaisuus (osallistujia 20)

Saatuaan työnsä valmiiksi työryhmä jättää kunnioittavasti mietintönsä sosiaali- ja terveysministeriölle.

Helsingissä 23.4.2003

Hannu Hämäläinen

Varpu-Leena Aalto

Arto Alanko

Kari Harno

Unto Häkkinen

Terhi Kilpi

Kaisa Kostamo-Pääkkö

Riitta Kuusisto

Marja-Leena Kärkkäinen

Sakari Lankinen

Ritva Larjomaa

Timo Leino

Markku Lindqvist

Asta Manninen

Leena Matikka

Jukka Mattila

Olli Nylander

Ismo Partanen

Aino Penttilä

Anne Raassina

Martti Rissanen

Risto Sankila

Riitta Sänhti

Sari Taivalsalmi

Marja Vaarama

Erkki Vartiainen

Mika Gissler

Anu Muuri

Sisällysluettelo

Tiivistelmä: Keskeisimmät työryhmän esitykset.....	15
1 Johdanto.....	21
1.1 Työryhmän tehtävät.....	21
1.2 Toimeksiannon rajausta ja työskentelytapa	23
1.3 Aiemmat seuranta järjestelmien uudistukset.....	23
1.4 Valtioneuvoston periaatepäätökset tiedonkeruun vähentämisestä	25
1.5 Valtion tilintarkastajien sekä sosiaali- ja terveysvaliokunnan kannanotot.....	26
1.6 Jussi Huttusen selvityshenkilöraportti.....	27
1.7 Sosiaali- ja terveysministeriön hallinnonalan ohjaus- ja seuranta-asiakirjat	27
1.8 Tietotarpeet eri tasoilla.....	30
2 Sosiaali- ja terveydenhuollon palveluiden seuranta järjestelmä: nykytilan kuvaus ja kehittämissuhteet.....	31
2.1 Lasten ja perheiden palvelut.....	32
2.2 Työikäisten palvelut	38
2.3 Ikääntyneiden palvelut	45
2.4 Erityisryhmien palvelut	49
2.5 Terveysten ja sairaanhoidon palvelut.....	55
2.6 Eräitä sosiaali huollon palveluita	71
3 Sosiaali- ja terveydenhuollon palveluihin ja toimintaympäristöön liittyviä muutoksia: nykytilan kuvaus ja kehittämissuhteet	76
3.1 Alueellinen, seudullinen ja kunnallinen palvelu järjestelmä.....	76
3.2 Palvelu- ja hoitoketjut/saumattomuus	77
3.3 Palvelujen saatavuuden, laadun ja tuottavuuden seuranta	78
3.4 Yksityinen sosiaali- ja terveydenhuolto	78
3.5 Sosiaali- ja terveydenhuollon henkilöstö	80
3.6 Sosiaali- ja terveydenhuollon talous	81
3.7 Tietotuotannon ja tietopalvelun uudet mahdollisuudet	82
3.8 Tilasto- ja rekisteriaineistojen kehittäminen ja tutkimuskäyttö	85
3.9 Kansainvälinen tilastoyhteistyö.....	87
LIITTEET	94
Liite 1: Asiantuntijakuulemiset, asiantuntijalausunnat.....	94
Liite 2: Tietomatriisi	150
Liite 3: Tietoja sosiaali- ja terveyspalveluiden käytöstä.....	165
Liite 4: Kansanterveysprojektiin Terveysten 2015 liittyvät sosiaali- ja terveyspalvelu osoittimet	175

Tiivistelmä: Keskeisimmät työryhmän esitykset

Tähän tiivistelmään on koottu työryhmän keskeisimmät esitykset. Työryhmän raportissa kuvataan laajemmin työryhmän jäsenten ja asiantuntijoiden esityksiä. Työryhmän raportissa esitykset on sisällytetty jokaisen kappaleen loppuun. Niitä lukiessa huomaa, että esityksiä uusiksi tietotarpeiksi on tehty runsaasti. Näistä vain osa on tiivistetty varsinaisiksi esityksiksi. Työryhmän jäsenten ja asiantuntijoiden esitykset ovat kaikki olleet hyviä, ja työryhmä toivookin, että eri tahot ottavat niitä huomioon omassa kehittämistyössään.

Työryhmän päälinjauksia ja esitysten vaikutuksia ovat muun muassa seuraavat:

- erityisselvitysten määrä vähenisi,
- asiakas- ja potilastietojärjestelmiä kehitettäisiin siten, että niitä voidaan hyödyntää suoraan paikallisissa, alueellisissa ja valtakunnallisissa tietotarpeissa ja tiedonkeruussa,
- kuntasektorin kuntien erilaisuus otetaan huomioon tiedonkeruussa ja tietotuotteissa,
- tiedontuotanto nopeutuu,
- tiedonjakelua parannetaan ja tehostetaan rakentamalla sosiaali- ja terveysministeriön hallinnonalalle portaali,
- tietoaisteistoihin liittyvää koulutusta ehdotetaan sisällytettäväksi perus-, jatko- ja täydennyskoulutukseen.

Työryhmän esitykset

Seuranta osaksi lainsäädännön, suositusten ja ohjelmien valmistelua

1. *Sosiaali- ja terveysministeriön lainsäädäntöön, suosituksiin ja ohjelmiin liittyvillä seurantatavoitteilla on oltava kiinteä yhteys olemassa olevaan tietojärjestelmään. Suositusten ja ohjelmien seuranta on vastuutettava jo suunnittelun alkuvaiheessa.*

Lasten ja perheiden palvelut

Tilastot ja rekisterit

2. *Lasten ja nuorten terveyden tilaa ja palveluiden käyttöä kuvaavan tiedonkeruujärjestelmän kehittäminen käynnistetään hyödyntämällä neuvoloissa ja kouluterveydenhuollossa kehitettäviä sähköisiä asiakastietojärjestelmiä Stakesin avoterveydenhuollon tilastouudistuksen yhtenä osana. Sosiaali- ja terveysministeriön joka viides vuosi keräämästä imeväisikäisten ruokinta -erillisselvityksestä sekä Kansanterveyslaitoksen joka toinen vuosi tekemästä lasten rokotuskattavuus -erillisselvityksestä luovutaan, kun nämä tiedot kerätään. Tämä edellyttää Stakesin, Kansanterveyslaitoksen ja Kuntaliiton yhteistyötä yhteisten käsitteiden ja määritelmien luomiseksi perusjärjestelmiin. Ei lainsäädäntövaikutuksia ja kustannukset ovat osa avoterveydenhuollon tilastouudistusta. Lasten rokotustietojen keruu kytkeytyy kuitenkin kansalliseen rokotusrekisteriin, jonka toteutettavuutta lainsäädäntö- ja resurssivaikutuksineen Kansanterveyslaitos parhaillaan selvittää. Erillisselvitysten kustannukset poistuvat.*

3. *Stakes käynnistää vuonna 2004 pilottihankkeen lastensuojelun tilasto- ja rekisteritietojen tietosisällön tarkastamisen osalta. Lastensuojelurekisterin tietosisältöön on esitetty laajennuksia muun muassa lastensuojelun syiden, avohuollon tietoja ja kustannusten osalta. Jos lastensuojelurekisterin tietosisältöä laajennetaan, merkitsee se lainsäädäntömuutosta Stakesin tilastolakiin.*
4. *Stakes kehittää lasten päivähoidon tilastointia Tilastokeskuksen kuntien toimintatilastossa muun muassa seuraavilta osin:*
 - *kuusivuotiaiden hoito huomioituna esiopetus- ja päivähoitotarpeet*
 - *erityispäivähoito*
 - *ryhmäperhepäivähoito*
 - *ilta-, yö- ja viikonloppuhoito, lyhyet hoitopäivät*

Tavoitteena on, että uudistukset tulevat voimaan 2005 alusta, jolloin tarve päivähoidon erillisselvityksiin poistuu. Ainoastaan päiväkotien tiloista ja käytöstä sekä yksikkökustannuksista ei tuoteta jatkuvaa tilastointia, vaan tiedot on tarvittaessa kerättävä erillisselvityksin. Ei lainsäädäntövaikutuksia eikä merkittäviä kustannusvaihteluja, koska korvaa erillisselvityksen.

Tutkimukset

5. *Stakes kerää yhdessä Kansanterveyslaitoksen kanssa lasten ja nuorten palveluiden saatavuudesta ja käytöstä otantapohjaisen aineiston joka neljäs vuosi. Tiedonkeruu koordinoidaan Stakesin joka toinen vuosi keräämien hyvinvointi- ja kouluterveyskyselyiden kanssa. Jatkossa tulee selvittää sähköisen neuvolakertomuksen ja kouluterveydenhuollon keräämien tietojen hyödyntämismahdollisuudet osana otantapohjaista aineistoa. Esitys on koordinoitava Hyvinvointi- ja Terveysryhmien esitysten kanssa.*

Työikäisten palvelut

Tilastot ja rekisterit

Työterveyshuolto

6. *Terveystenhuollon avohoidon tilastouudistukseen sisällytetään työterveyshuollon tietotarpeet. Käynnistä tulisi kirjata muun muassa diagnoosi, käynnin syy ja sen työperäisyys, työkykyä palauttavat ja ylläpitävät toimet sekä lääkinnällinen ja ammatillinen kuntoutus. Työterveyshuollon käyttötiedot on tuotettava myös työntekijän kotikunnan mukaan.*

Kuntoutus

7. *Kuntoutuksen tiedonkeruun tulisi perustua sähköisiin asiakastietojärjestelmiin, joissa yhteys maksatus- ja korvausjärjestelmiin on keskeinen. Tämä varmistaa kerättävän tiedon laadun ja käsitteellisen yhtenäisyyden. Erityisesti kuntoutuksen määrittely ja rajaaminen tulisi selkiyttää. Kuntoutusjaksojen yhdistäminen hoito- ja palveluketjuihin tulee olla mahdollista esimerkiksi henkilötunnuksen tai muun vastaavan tunnuksen avulla.*

8. *Kuntoutuksen alueelta tuotetaan kattava kokonaiskartoitus, joka raportoitaisiin Kuntoutus Suomessa -katsauksena. Raportin tulisi sisältää myös tiedot henkilöstöstä, resursseista ja toiminnan laadusta. Kuntoutussäätiö, Työterveyslaitos, Stakes, Kela ja Kansanterveyslaitos vastaavat raportin valmistelusta yhdessä yhteistyötahojen kanssa.*

Ikääntyneiden palvelut

Tilastot ja rekisterit

9. *Stakesin hoitoilmoitusjärjestelmään sisällytetään toimintakykymittari, jonka validiteetti ja luotettavuus on testattu. Lisäksi järjestelmää kehitetään niin, että se kattaa ikääntyneiden olennaisimmat palvelut kotipalvelu mukaan lukien. Sosiaalihuollon hoitoilmoitusrekisteriä kehitettäessä tulee ottaa huomioon uudet palvelumuodot. Stakes käynnistää vuonna 2005 hoitoilmoitusjärjestelmän kehittämishankkeen, jonka tuloksena voidaan arvioida esityksen vaatimat lainsäädäntömuutokset ja lisäresurssit.*
10. *Sosiaali- ja terveydenhuollon sekä niiden palvelujen käsitteitä tulisi tarkentaa ja määritellä esim. eri palveluissa käynti, asumispalvelut, kotipalvelut ja kotisairaanhoido yhdistettynä kotihoidoksi, sekä kotiin annettujen palvelujen käsite. Stakes vastaa määrittelyiden tekemisestä yhdessä muiden toimijoiden kanssa.*

Tutkimusesitykset

11. *Stakes kerää yhdessä Kansanterveyslaitoksen ja muiden yhteistyötahojen kanssa ikääntyneen väestön palveluiden saatavuudesta ja käytöstä otospohjaisen aineiston joka neljäs vuosi. Tiedonkeruu koordinoidaan yhdessä Kansanterveyslaitoksen joka toinen vuosi keräämän Eläkeikäisen väestön terveyskäyttäytyminen -tutkimuksen kanssa. Esitys on koordinoitava Hyvinvointi- ja Terveys-ryhmien esitysten kanssa.*

Erityisryhmien palvelut

Tilastot ja rekisterit

Päihdehuolto

12. *Stakesin huumehoitotiedonkeruu tulee osaksi pysyvää tiedonkeruuta viimeistään vuodesta 2005 lähtien.*

Toimintakyky ja ICF

13. *Stakes kehittää edelleen kansallista toimintakykyluokitusta (ICF) ja sen käyttöä väestön toimintaedellytysten mittaamisessa. ICF-luokitusta on hyödynnettävä soveltuvin osin kansallisissa väestön toimintakykyä ja toimintaedellytyksiä mittaavissa väestön hyvinvointia ja terveydentilaa kuvaavissa tutkimuksissa ja niiden raportoinnissa kansallisen ja kansainvälisen vertailtavuuden parantamiseksi.*

Koko väestölle tarkoitettut terveyden ja sairaanhoidon palvelut

Tilasto- ja rekisterit

Terveydenhuollon valtakunnallinen kehittämishanke

14. *Tietotuotantoa nopeutetaan siten, että vuoteen 2010 mennessä kehitetään jatkuva, sähköinen, tietoturvallinen tilastojen ja rekisterien tiedonkeruu sähköisistä sosiaali- ja terveydenhuollon toimipaikkojen potilas- ja asiakasjärjestelmistä. Tiedonkeruu perustuu kansallisessa terveyshankkeessa määriteltyihin ja harmonisoituihin keskeisiin ydintietoihin sekä sosiaalihuollon asiakasjärjestelmistä saataviin tietoihin. Stakes kehittää kansallisessa avopalveluiden tilastoinnissa näiden järjestelmien hyödyntämistä otospohjaisessa tiedonkeruussa.*
15. *Sosiaali- ja terveysministeriö ottaa huomioon kansallista tietojärjestelmän sertifiointia valmistellessa myös tilasto- ja rekisterituotannon perustietosisällön, käsitteet, määritelmät ja luokitukset.*

Ehkäisevät palvelut

16. *Kansanterveyslaitos tutkii paikallisen tiedonkeruun avulla kansallisen rokotusrekisterin toteutettavuutta ja vaikuttavuutta sekä selvittää sähköisten potilaskertomusten hyödyntämistä tiedonkeruussa. Kansanterveyslaitos tekee tutkimuksen tulosten perusteella tarvittavat esitykset rokotusrekisterin toteutettavuudesta lainsäädäntö- ja resurssivaikutuksineen. Avoterveydenhuollon tilastouudistuksen yhteydessä selvitetään mahdollisuudet koota tiedot muistakin ehkäisevän terveydenhuollon käynneistä ja toimenpiteistä.*

Saumattomuus, palveluketjut ja elektroninen potilaskertomus

17. *Stakes kuvaa palveluketjuja vaiheittain alueellisten järjestelmien kehittyessä ja tunnistusten tai vastaavan järjestelmän yleistyessä sekä avoterveydenhuollon tilastouudistuksen edetessä vuodesta 2005 alkaen. Stakes kehittää yhdessä hallinnonalan asiantuntijaorganisaatioiden kanssa hoito- ja palveluketjutunnusjärjestelmän tai vastaavan järjestelmän alkaen niistä palveluketjuista, jotka sisältyvät alueellisiin hoito-ohjelmiin. Jatkossa hoito- ja palveluketjujen tiedonkeruun tulisi kattaa myös sosiaalipalveluja ja -etuuksia. Asiakas- ja potilastietoihin tulee sisällyttää tieto siitä, minkä palvelun piiristä tuli tähän palveluun ja tieto siitä, minkä palvelun piiriin siirtyi tästä palvelusta.*

Palvelujen saatavuuden, laadun ja tuottavuuden seuranta

18. *Stakes kehittää valtakunnallista sosiaali- ja terveyspalvelujen saatavuuden, laadun, vaikuttavuuden, tuottavuuden ja kustannusten alueittaista seurantajärjestelmää.*

Perusterveydenhuolto

19. *Stakes täydentää avoterveydenhuollon tilastointia siten, että käyntiperusteisen tiedonkeruun rinnalle kerätään otospohjaista tietoa käyntien syistä ja toimenpiteistä. Ei lainsäädäntövaikutuksia. Resurssivaikutukset noin 200 000 euroa vuodessa (Stakes).*

Erikoissairaanhoido

20. *Stakes siirtää pysyvään toimintaansa erikoissairaanhoidon tuottavuusvertailujen tuotannon vuodesta 2005 alkaen (benchmarking-hanke). Ei lainsäädäntövaikutuksia. Resurssivaikutukset noin 3 henkilötyövuotta (Stakes).*

Mielenterveyspalvelut

21. *Stakes huomioi mielenterveyspalveluiden käytön tilastoinnin kehittäessään avoterveydenhuollon tilastointia. Mielenterveyspalvelut otetaan yhdeksi pilottikohteeksi kehitettäessä saumatonta palveluketjua koskevaa tilastointia. Ei erillisiä lainsäädäntö- eikä resurssivaatimuksia. Resurssitarpeet on huomioitu muissa ryhmän ehdotuksissa.*

Koko väestölle tarkoitetut sosiaalihuollon palvelut

Sosiaalihuollon toimintatilastot

22. *Stakes käynnistää selvityksen yhdessä Tilastokeskuksen kanssa talous- ja toimintatilaston sosiaalihuollon toimintaosan siirtämisestä Stakesiin. Tavoitteena on, että uusi toimintatilasto vähentää erillisselvitysten tarvetta vähentäen samalla kuntien tiedonkeruutaakkaa. Tässä yhteydessä pitää ratkaista kustannustietojen keruu.*

Alueellinen, seudullinen ja kunnallinen palvelujärjestelmä

23. *Kuntien erilaisuus otetaan paremmin huomioon tiedonkeruussa, tietopalvelussa ja tietotuotteissa. Suurilla kaupungeilla (kuusi suurinta) on oma vakiintunut yhteistyönsä, ja sitä tulee hyödyntää kehittämistyössä. Kehittämisen kohteena on erityisesti ne kunnat, joilla on käytössä asiakas- ja potilasjärjestelmiä. Kuntien ja tietojärjestelmätoimittajien kanssa tehdään yhteistyötä. Pienten kuntien tiedonkeruussa ja tietopalvelussa tulee ottaa huomioon niiden erityisasema sekä niiden mahdollisuudet tuottaa ja käyttää tietoa.*
24. *Stakes kehittää yhdessä sosiaali- ja terveysministeriön, Kansanterveyslaitoksen ja Työterveyslaitoksen sekä muiden hallinnonalan laitosten kanssa yhteisen portaalin, josta keskeiset kunnittaiset, alueelliset, kansalliset ja kansainväliset hyvinvointia, terveyttä ja palveluiden käyttöä ja etuuksia kuvaavat osoittimet ovat maksutta, kohtuuhintaisesti ja/tai tietyt tuotteet maksullisina käyttäjien saatavilla asteittain laajeten vuodesta 2005 alkaen.*

Palvelu- ja hoitoketjut/saumattomuus

25. *Stakes* kuvaa palveluketjuja vaihteittain alueellisten järjestelmien kehittyessä ja tunnusten tai vastaavan järjestelmän yleistyessä sekä avoterveydenhuollon tilastouudistuksen edetessä vuodesta 2005 alkaen. *Stakes* kehittää yhdessä hallinnonalan asiantuntijaorganisaatioiden kanssa hoito- ja palveluketjutunnusjärjestelmän tai vastaavan järjestelmän alkaen niistä palveluketjuista, jotka sisältyvät alueellisiin hoito-ohjelmiin. Jatkossa hoito- ja palveluketjujen tiedonkeruun tulisi kattaa myös sosiaalipalveluja ja -etuuksia. Asiakas- ja potilastietoihin tulee sisällyttää tieto siitä, minkä palvelun piiristä tuli tähän palveluun ja tieto siitä, minkä palvelun piiriin siirtyi tästä palvelusta.

Palvelujen saatavuuden, laadun ja tuottavuuden seuranta

26. *STM* perustaa työryhmän selvittämään palvelujen saatavuuden ja laadun mittareita sosiaali- ja terveydenhuollossa.

Yksityinen sosiaali- ja terveydenhuolto

27. *Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriö* tekee ehdotuksen julkishallinnon suosituksiksi (*JHS*) *Y-tunnuksen* sekä *toimipaikka- ja toimialatunnusten* käytöstä yksityisen sosiaali- ja terveydenhuollossa. Tilastokeskuksen kuntien taloustilastoja kehitetään niin, että sen luokitukset ovat vertailukelpoiset toimialaluokituksen kanssa ja että ostopalveluiden ilmoittaminen olisi tarkempi sekä niin, että kuntien toimintatilastojen luokitteletut ja muuttujat ovat vertailukelpoiset muiden tietojärjestelmien tietojen kanssa. *Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriön* kehittäessä toimipaikkarekisterijärjestelmää sosiaali- ja terveydenhuoltoon *STM* yhdessä *Stakesin* kanssa selvittää mahdollisuutta kerätä toimipaikkakohtaisia kustannustietoja.

Sosiaali- ja terveydenhuollon henkilöstö

28. Tilastokeskus, *STM* ja *Stakes* kehittävät Tilastokeskuksen kunnallisen henkilökäsitteen, työssäkäyntitilaston ja tulevaisuudessa vuosittain kerättävän ammattirekisterin hyödyntämistä sosiaali- ja terveydenhuollon henkilöstöä koskeviin tilastointitarpeisiin siten, että niitä voidaan hyödyntää muun muassa toimipaikka- ja aluekohtaisessa henkilöstövoimavara- ja sen rakennetietojen tuottamisessa.

Sosiaali- ja terveydenhuollon talous

29. Tilastokeskus selvittää kuntien talous- ja toimintatilastojen sosiaali- ja terveydenhuollon kustannustietojen tuotannon nopeuttamista tavoitteenaan se, että käyttökelpoiset sosiaali- ja terveydenhuoltoa koskevat taloustiedot valmistuvat yhtä aikaa toimintatietojen kanssa. Selvitystyössä tarkennetaan kustannustietojen luokittelua siten, että ne kuvaavat nykyistä paremmin toimintaa ja mahdollistavat kuntavertailut erityisesti vanhustenhuollossa.

Tietotuotannon ja tietopalvelun uudet mahdollisuudet

30. *Stakes* kehittää osana kansallista terveydenhuollon kehittämishanketta yhdessä muiden toimijoiden kanssa koodistopalvelimen, joka sisältää terveydenhuollon luo-

kittelut ja nimikkeistöt. Lisäksi koodistopalvelin sisältää sosiaali- ja terveydenhuollon tilasto- ja rekisteritoiminnan käsitteet sekä sosiaalihuollon luokittelut, nimikkeistöt ja käsitteet.

Tilasto- ja rekisteriaineistojen kehittäminen ja tutkimuskäyttö

31. *Sosiaali- ja terveysministeriö toimii yhdessä opetusministeriön kanssa siten, että tilastoihin, rekistereihin ja tutkimusaineistoihin sekä niiden hyödyntämiseen liittyvä opetus sisällytetään sosiaali- ja terveysalan perus-, täydennys-, jatko- ja johtamiskoulutukseen.*
32. *Merkittävien kansallisten tutkimus-, tilasto- ja rekisteriaineistojen hyödyntämistä lisätään siten, että päällekkäistä tiedonkeruuta vältetään ja että enenevässä määrin kiinnitetään huomioidaan tulosten raportointiin. Rekisteriaineistojen tutkimuskäyttöä tulee tukea ja edistää. Mikäli kahden vuoden käynnistämisvaiheen jälkeen arvioidaan, että perusteilla oleva Rekisteritutkimuksen tukikeskus täyttää tehtävänsä rekisteriaineistojen tutkimuskäytön edistäjänä, sen toiminnan jatkuvuus tulee turvata.*

1 Johdanto

1.1 Työryhmän tehtävät

Sosiaali- ja terveysministeriön toimeksiannossa todetaan, että sosiaali- ja terveydenhuollon tieto- ja tietopalvelujärjestelmää on perusteltua uudistaa. Uusi järjestelmä koostuisi STM:n ja sen hallinnonalan tietovarannoista: tilastoista ja rekistereistä, toistuvista tutkimuksista ja erillisselvityksistä. Uuden järjestelmän tulee huomioida uudet tietotarpeet, tietoteknologian tuomat mahdollisuudet, tietopalvelu sekä tietosuojamääräykset. Järjestelmän avulla tulee voida arvioida väestön hyvinvointia ja terveydentilaa, seurata sosiaali- ja terveystietopalvelujen asetettujen strategisten tavoitteiden toteutumista sekä tukea päätöksentekoa eri tahoilla.

Työryhmän tulee tehdä esitys tietovarannon kokonaisuudesta, josta ilmenee mitkä tiedot tarvitaan/kerätään vuosittain, mitkä harvemmin, mutta säännöllisesti ja mitkä tiedot pyydetään erillisselvityksinä. Samalla tulee määritellä kuka kerää/on vastuussa eri tiedoista. Tarvittaessa työryhmän tulee tehdä esitys nykyisen työnjaon selkiyttämiseksi. Tavoitteena on luoda järjestelmä, joka on selkeä, tarjoaa tarvittavat ajankohtaiset tiedot ja tilastot sosiaali- ja terveydenhuollon hallinnonalalta kootusti ja käyttäjäystävällisesti eri tahojen käyttöön.

Työryhmän tulee ottaa huomioon uudet tietotarpeet. Toiminta sosiaali- ja terveystoimessa on muuttunut. Painopiste on siirtynyt avopalveluihin - on kehitetty kokonaan uusia toimintoja ja palveluja. Nykyiset tietolähteet eivät kuvaa riittävästi näitä toimintoja. Lisäksi tiedon tarve on muuttunut, kun näkökulma on siirtynyt yksittäisistä toimenpiteistä potilaan/asiakkaan saamaan hoito- ja palveluketjukokonaisuuteen. Tätä kokonaisuutta nykyiset tietojärjestelmät eivät pysty riittävästi kuvaamaan. Samalla kiinnostus alueellisiin tilastoihin on lisääntynyt. Lisäksi palvelujen kustannuksia halutaan seurata aiempaa tarkemmin, tavoitteena on hinnoitella eri palveluja ja palvelukokonaisuuksia. Myös yksityisen sektorin ja vapaaehtois-

toiminnan merkitys sosiaali- ja terveyssektorilla on kasvanut. Kaiken kaikkiaan tietotarpeet ovat aiempaa moninaisempia.

Tietotarpeet ovat erilaiset tarkasteltaessa asioita kansalaisen ja asiakkaan, kunnan, kuntayhtymän ja muiden palvelun tuottajien sekä organisaatioiden johdon ja eri ammattiryhmien näkökulmasta. Työryhmän tulee ottaa nämä näkökulmat huomioon sekä tiedon tuottamisessa että tietopalvelussa.

Lisäksi kansainväliset tietotarpeet tulee ottaa huomioon.

Sekä kansallisella että kansainvälisellä tasolla vertailukelpoisten tietojen tuottaminen ei ole mahdollista, elleivät käsitteet ja luokitukset ole selvät ja yhdenmukaiset. Työryhmän tulee selvittää, mitä käsitteitä ja luokituksia sosiaali- ja terveydenhuollon tietohuollossa on tällä hetkellä käytössä ja onko niissä ristiriitoja. Tarvittaessa työryhmän tulee tehdä esitys Suomessa käytettävistä kansallisista käsitteistä ottaen huomioon kansainväliset käsitteet.

Sosiaali- ja terveysministeriö on julkaisut uuden strategian (Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2001:3), antanut osalle palveluista laatusuosituksia sekä sitoutunut Sosiaali- ja terveydenhuollon tavoite- ja toimintaohjelmaan (Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 1999:16). Näiden suositusten ja tavoitteiden seurantaan varten niin kunnat, sosiaali- ja terveysministeriö kuin muut hallinnonalan toimivat tahot tarvitsevat ajankohtaisia tilastoja ja tietoja. Uusi teknologia mahdollistaa erilaiset tietokantaratkaisut ja tietojen linkittämisen sekä tiedon aiempaa nopeamman tuottamisen. Samalla tietosuojamääräykset ovat tarkentuneet.

Lisäksi työryhmän tulee ottaa huomioon käynnissä oleva tilastolain uudistamistyö sekä Stakesin tilastolain käsittelyn yhteydessä sovittu sosiaalihuollon rekisteriaineistojen läpikäynti.

Sosiaali- ja terveydenhuollon tieto- ja tietopalvelujärjestelmä on tarkoitus ottaa käyttöön vuoden 2005 alusta.

Työskentelyä varten työryhmässä on johtoryhmä, joka koordinoi työryhmän toimintaa ja tekee esityksen koko hallinnonalan tieto- ja tietopalvelujärjestelmästä alaryhmien ehdotusten pohjalta. Johtoryhmän tulee arvioida esitettävän järjestelmän kustannukset, tehdä esitys järjestelmän rahoittamiseksi sekä esittää, kenen käytettävissä järjestelmä ja sen mahdolliset osajärjestelmät ovat. Johtoryhmän alla toimii neljä erillistä alaryhmää, jotka ovat sosiaali- ja terveystietopalvelujärjestelmä ja sen toimivuus, toimeentuloturva, väestön terveys sekä väestön hyvinvointi ryhmät.

Sosiaali- ja terveystietopalvelujärjestelmä ja sen toimivuus –ryhmä laatii selvityksen sosiaali- ja terveystietopalvelujärjestelmästä nykyisistä kerättävistä tiedoista sekä tekee esityksen tulevista tietotarpeista, kuten tarvittavista hoito- ja palveluketjutiedoista sekä vertaiskehittämishankkeissa (benchmarking) tarvittavista tiedoista sekä tekee esityksen kuinka ja miten usein nämä tiedot kerätään sekä kenen vastuulla tietojen kerääminen on. Lisäksi tämä ryhmä tekee selvityksen mahdollisista työnjako- ja tietojen yhteensopivuusongelmien ratkaisemiseksi selvitettäessä esim. eri palvelujen kohdistumista ja kasautumista eri väestöryhmille. Tämän alaryhmän tulee ottaa huomioon aikaisemmin mainitut eri tahojen tietotarpeet sekä käsitteiden yhdenmukaisuus. Lisäksi ryhmän tulee ottaa huomioon tarve saada alueellisia tietoja sekä tietoja laaturekistereistä ja –järjestelmistä sekä uusista toimintamuodoista ja erityisryhmien palveluista.

1.2 Toimeksiannon rajausta ja työskentelytapa

Ryhmän työn aluksi keskusteltiin kehikosta, jolla työtä pystyttäisiin systemaattisesti käymään läpi. Ryhmän toimeksianto koettiin laajaksi ja työryhmälle annettu aika lyhyeksi, joten rajauksia oli pakko tehdä. Rajauksia jouduttiin tekemään myös sen suhteen miten eri palveluita käytiin läpi. Ryhmässä ehdotettiin lakiperusteista näkökulmaa, tehtäväkohtaista näkökulmaa ja kohderyhmittäistä näkökulmaa. Mikään ei yksinomaan olisi toiminut työn kehikkona, joten jouduttiin tekemään kompromisseja ja päädyttiin siihen, että palvelut käydään läpi väljästi ottaen väestöryhmittäin. Tämän jälkeen päädyttiin siihen, että palveluiden läpikäynnin jälkeen palvelut vielä kootaan sosiaali- ja terveydenhuollon palveluiden kokonaisuudeksi sekä käsitellään mahdolliset muut asiat, jotka eivät sisällyneet väestöryhmittäiseen tarkasteluun.

Tässä selvityksessä tarkastelukohteena ovat siis palvelut, joten sosiaalihuollon tai terveydenhuollon etuuksia ei käsitellä, mikäli ne eivät liity suoraan palveluun. Etuuksien (esim. Kansaneläkelaitoksen) käsittely kuuluu Tieto2005 -hankkeen toimeentuloturvaryhmälle. Tieto2005- hankkeessa on myös väestön hyvinvoinnin tila- ryhmä ja väestön terveydentila -ryhmä, joiden ryhmien kanssa on käyty keskustelua ja sovittu rajanvedoista. Väestön terveys -ryhmä tarkastelee kysely- ja haastattelututkimuksista saatuja tietoja terveyspalveluiden käytöstä väestötasolla. Ryhmä teki päätöksen, ettei se käsittele lääkehuollon tilastointia palvelunäkökulmasta.

Ehkäisevän toiminnan osalta ryhmä teki rajauksen, jossa sitä ei erikseen omana kohtanaan tarkastella. Erityisesti palvelujärjestelmän näkökulmasta ehkäisevää toimintaa on vaikea erottaa varsinaisesta palvelusta, eikä se edes usein onnistu, sillä ehkäisevä toiminta on integroitu osaksi palvelujärjestelmää. Joidenkin palveluiden sen sijaan voidaan katsoa olevan myös ehkäisevää toimintaa kuten terveydenhuollon puolella neuvolat, rokotukset, kouluterveydenhuolto ja työterveyshuolto sekä sosiaalihuollon puolella esim. lasten päivähoito ja kotipalvelut.

Työmenetelmäksi valittiin asiantuntijakuulemiset ja -lausunnot sekä asiantuntijaseminaarit. Asiantuntijoille lähetettiin etukäteen tiedot olemassa olevista seuranta järjestelmistä pohjamateriaaliksi sekä etukäteen valmistellut kysymykset.

Ryhmä on käynyt läpi laajan asiantuntijakuulemisen, mutta tarkoituksena oli myös, että edustuksellisen ja laajan ryhmän jäsenet käyttävät työssään edustamiensa tahojensa ja taustaorganisaatioidensa asiantuntemusta. Erityisesti kuntakentän osalta tällä on ollut merkitystä, koska ryhmissä on voinut olla edustettuna vain muutamien kuntien edustajia. Raportissa ei erikseen käsitellä eri alueita, vaan kansallinen, alueellinen ja kunnallinen näkökulma on sisällä kaikissa kappaleissa.

Työryhmä on työnsä aikana työstänyt nykyisen tiedonkeruun pohjalta tietomatriisin. Yksittäisiä tiedonkeruulomakkeita ei ole raporttiin liitetty, mutta ne on kaikki koottu työn yhteydessä ja löytyvät työryhmän sihteereiltä.

1.3 Aiemmat seuranta järjestelmien uudistukset

Sosiaali- ja terveydenhuollon alueella on tehty kolme merkittävää *tilastouudistusta* 1990-luvulla:

Ensimmäinen ja perusteellisin uudistus tehtiin vuoden 1994 alusta. Uudistuksen taustalla oli valtionosuusuudistus, jonka johdosta kunnat saivat aikaisempaa itsenäisemmin päättää sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujen järjestämisestä. Valtio ei enää ohjannut kuntia normeilla ja resurssipäätöksillä, vaan niiden tilalle tuli informaatio-ohjaus. Tämän johdosta yhtenäisen, luotettavan ja vertailukelpoisen kunnittaisen tiedon tarve kasvoi.

Tilastouudistuksen keskeisiä periaatteita olikin kunnittaisen tiedonkeruun rationalisointi, kerättävien tietojen määrän vähentäminen ja jo olemassa olevan tiedon hyödyntäminen. Myös kerätyn tiedon käyttöönoton tehostaminen ja erilaisten tietopalveluvälineiden kehittäminen koettiin tärkeäksi. Toiminta- ja taloustietojen osalta luotiin yhteinen kehikko asiakastiedoille ja kustannustiedoille ja tiedonjakelukanavaksi luotiin Stakesin ylläpitämä kunnittainen SOTKA-tietokanta.

Tavoitteet toteutettiin koordinoimalla eri viranomaisten välistä tiedonkeruuta sekä yhdenmukaistamalla määritelmiä ja luokituksia. Uudistuksen tuloksena sovittiin työnjaosta alueen tilastoviranomaisina toimivien Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskuksen (Stakes) ja Tilastokeskuksen välillä. Lisäksi Stakes teki sopimuksen Suomen Kuntaliiton kanssa tiettyjen terveydenhuollon toimintatietojen tuottamisesta. (Työryhmän raportti on julkaistu sosiaali- ja terveysministeriön työryhmämuistio-sarjassa 25/1992.)

Vuonna 1994 alkanutta tilastouudistusta jatkettiin vuonna 1996. Tietojen keruuseen tehtiin pieniä muutoksia, ja vielä ilmenneet päällekkäisyydet poistettiin. Loppuraportissa (Stakesin Aiheita-sarjassa 22/1996) todettiin tilastoyhteistyön olevan vakiintuneella pohjalla ja ehdotetaan perustavaksi pysyvä sosiaali- ja terveydenhuollon tilastoyhteistyöryhmä. Tämä työryhmä asetettiin lokakuussa 1996, ja siinä on edustettuna Kuntaliitto, sosiaali- ja terveysministeriö, Tilastokeskus ja Stakes. Ryhmä kokoontuu säännöllisesti ja raportoi toiminnastaan kerran vuodessa johdon tapaamisessa.

Sosiaali- ja terveydenhuollon tilastoyhteistyöryhmän valvonnassa valmisteltiin vuonna 2001 voimaan tullut tilastouudistus, jossa edelleen vähennettiin tiedonkeruuta valtioneuvoston periaatepäätöksen mukaisesti. Työryhmän raportti on julkaistu Stakesin Tilastoraportteja -sarjassa 38/1999.

Tiikeri-työryhmä (Sosiaali- ja terveysministeriön ja sen alaisten laitosten tieto- ja tilastotuotantoa sekä tiedonkeruun perusteita tarkistanut työryhmä)

Sosiaali- ja terveysministeriö asetti 30.5.1997 työryhmän, jonka tehtäväksi tuli arvioida, tarkistaa ja ajanmukaistaa hallinnonalan tieto- ja tilastotuotantoa sekä tiedonkeruun perusteita.

Työryhmän muistio valmistui joulukuussa 1998 (Sosiaali- ja terveysministeriön työryhmämuistioita 1998:18). Työryhmä totesi, että sosiaali- ja terveysministeriön hallinnonalan laitosten toiminta poikkeaa toisistaan huomattavasti, samoin niiden tiedonkeruiden luonne ja tarkoitus. Pääosa laitosten tiedoista kertyy niiden normaalin toiminnan yhteydessä, valvonnassa ja hallinnollisessa päätöksenteossa. Valtakunnalliset sosiaali- ja terveyspalveluja koskevat tiedot pohjautuvat kuntien itsensä tarvitsemiin, palvelutapahtumassa kertyviin tietoihin, joista vain osa toimitetaan valtakunnan tasolle. Hallinnonalalla tehdään myös paljon tutkimustyötä, joka pohjautuu edellä mainittuihin tietolähteisiin tai erillisiin tutkimusaineistoihin. Tutkimustyön erillistiedonkeruut eivät ole aina erotettavissa omaksi selväksi kokonaisuudekseen. Hallinnonalan laitosten normaaliin toimintaan sisältyy myös erilaisten selvitysten ja arvioiden tekeminen, ja raja tutkimukseen on häilyvä.

Sosiaali- ja terveysministeriön hallinnonalan laitokset vaihtavat yksilötason tietoja siltä osin, kun laissa on tähän valtuudet. Joiltain osin tietojen luovuttamisoikeudet ovat tulkinna-raisina johtaneet siihen, ettei laitosten välistä tietojen hyödyntämistä ole pystytty täysin toteuttamaan. Työryhmä totesi, että eri viranomaisten tietojen keskinäistä käyttöä voitaisiin hallinnonalalla edelleen lisätä ja vähentää siten tiedonkeruuta. Tilastotoimen osalta eri tilastoviranomaisten lainsäädännön yhtenäistäminen luo edellytyksiä joustavampaan tietojen vaihtoon Tilastokeskuksen ja Stakesin välillä.

Työryhmän raportissa todetaan, että tilasto- ja tutkimustoimintaa säätelevät erilaiset säännökset niin tiedonkeruussa kuin tietojen luovutuksessa. Siksi on tärkeää, että sellaiset organisaatiot, joiden tehtävämäärittelyyn kuuluu sekä tilasto- että tutkimustoiminta, myös erottavat nämä toiminnot toisistaan sekä säädöstasolla että fyysisinä tiedostoina.

Työryhmän työn aikana hallitus antoi eduskunnalle esityksensä laiksi viranomaisten toiminnan julkisuudesta ja siihen liittyviksi laeiksi sekä henkilötietolaiksi. Sosiaali- ja terveysministeriön osastot samoin kuin hallinnonalan laitokset olivat käynnistäneet lainsäädäntönsä tarkistamisen vastaamaan uudesta lainsäädännöstä johtuvia vaatimuksia huomioon ottaen myös perusoikeusuudistuksen vaatimukset. Samassa yhteydessä tarkistettiin myös tiedonkeruuvaltuuksia koskevat säännökset. Lisäksi sosiaali- ja terveysministeriössä oli jo viireillä Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskusta (Stakes) koskevan tilastolain valmistelu sekä sosiaalihuollon asiakkaan asemaa ja oikeuksia koskeva lakivalmistelu. Edellä esitetty valmistelutilanne huomioon ottaen työryhmä ei katsonut tarpeelliseksi tehdä lainsäädännön osalta yksityiskohtaisia ehdotuksia.

Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskusta (Stakes) koskeva tilastolaki tuli voimaan 1.6.2001. Sosiaalihuollon asiakkaan asemaa ja oikeuksia koskeva laki on ollut voimassa 1.1.2001 lähtien.

1.4 Valtioneuvoston periaatepäätökset tiedonkeruun vähentämisestä

Hallinnon kehittämisen ministerivaliokunta määritteli valtioneuvoston 17.6.1993 periaatepäätöksen mukaisesti viranomaisten tietojen keruun vähentämiselle ja yhtenäistämiseksi tavoitteet ja aikataulun. Tavoitteeksi asetettiin, että valtion viranomaisten kuntiin kohdistamia tiedonkeruita vähennetään ainakin kolmanneksella vuodesta 1991 vuoteen 1995.

Tehdyn periaatepäätöksen vaikutuksia seurattiin Julkisen hallinnon tietohallinnon neuvottelukunnan selvityksessä Julkisen hallinnon tietovirtaselvitys 1996 (JUH-TA/Sisäasiainministeriön julkaisuja 4/1997). Selvityksessä todetaan, että tietojen keruussa on 1990-luvulla tapahtuneiden hallinnonuudistusten myötä tapahtunut merkittäviä muutoksia. Lääninhallitusten tehtävien supistuminen on vähentänyt näiden tahojen kuntiin kohdistuvaa tiedonkeruuta tuntuvasti. Osa tehtävistä on siirtynyt maakuntien liitoille, osa valtion keskushallintovirastoille. Valtionosuusuudistuksen myötä järjestelmään aiemmin liittynyt varsin laaja tiedonkeruu on jäänyt pääosin pois. Tietojen keruita on muutoinkin pyritty supistamaan ja yhtenäistämään.

Raportin mukaan merkittävä hanke oli sosiaali- ja terveydenhuollon tilastojärjestelmä uudistus, joka tuli osittain voimaan vuoden 1994 alusta. Tämä on rationalisoinut ja poistanut päällekkäistä tiedonkeruuta. Selvityksen mukaan tiedonkeruu vähentyi vuosien 1991-1995 välillä sosiaalitoimessa lähes 50 prosenttia ja terveydenhuollossa 20-30 prosenttia. Myös kuntien käytössä olevien sosiaalitoimen tietojärjestelmien määrä on lisääntynyt etenkin kes-

kisuurissa ja suurissa kunnissa. Sosiaali- ja terveystoimen osalta saavutettiin siten valtioneuvoston periaatepäätöksen mukaiset tavoitteet.

Valtioneuvoston tällä hetkellä voimassa oleva periaatepäätös edellyttää tiedonkeruun kustannusten vähentämistä kolmanneksella kaudella 1997-2002. JUHTA julkaisi elokuussa 2000 uuden selvityksen, jossa se oli selvittänyt kuinka ko. tavoitteen saavuttamisessa on kunnallishallinnossa edistetty. Raportin mukaan kuntien omista tietojärjestelmistä saatavien tietojen osuus on jatkuvasti lisääntynyt. Keskimäärin 70-80 prosenttia valtion keräämistä tiedoista saadaan tulostettua sähköisesti kuntien omista järjestelmistä.

Sosiaalitoimen säännöllisten tiedonkeruiden määrä on kuntien mielestä pysynyt ennallaan. Terveystoimen tiedonkeruu koetaan kohtuulliseksi. Sen sijaan yksittäisten tiedonkeruiden määrän koetaan lisääntyneen. Ongelmina kunnat kokevat edelleen osin päällekkäisen ja epäyhtenäisen tiedonkeruun, resurssien puutteen, liian pikkutarkan tiedonkeruun, motivaation puuttumisen, manuaalisesti kerättävien tietojen suuren määrän sekä sähköisten lomakkeiden vähäisyyden. Valtiolta saataviin palautetietoihin ollaan jokseenkin tyytyväisiä, mutta kunnat toivovat saavansa tiedot nykyistä enemmän internetin kautta. Erityishuollon kuntayhtymät ilmoittivat, ettei tiedonkeruussa ole tarpeettomia tietoja ja että työmäärä on kohtuullinen.

Yhteenvetona raportissa todetaan, että valtioneuvoston periaatepäätöksen tavoitteista ollaan jäljessä.

Erillisselvitykset

Samaan aikaan tiedonkeruun vähentämispäätösten kanssa tietotarpeet lisääntyivät ja muutuivat. Tämä ristiriitainen tilanne on johtanut erillisselvitysten määrän kasvuun. On arvioitu, että eräissä tapauksissa erillisselvityksiin käytetty rahamäärä ylittää jo perustuotannon kustannukset. Erillisselvitykset ovat kalliimpia ja tiedontuottajia rasittavampia, koska niissä tarvittava tieto ei yleensä sisälly tiedontuottajien perusjärjestelmiin.

Suomi on jäsenenä monessa kansainvälisessä järjestössä, joiden toimialaan kuuluvat myös tilastot. Kansainvälisten järjestöjen taholta Suomeen on kohdistumassa tiedonkeruun tarkentamis- ja lisäämispaineita.

Lähtötilanteessa ei ole enää nähtävissä tiedonkeruuseen kohdistuvia vähennyksiä, vaan lisäystarpeita. Koska tilastoviranomaisia sitoo valtioneuvoston päätös, toteutetaan tiedonkeruita ainakin osittain ilman tilastoviranomaisten koordinoitua. Tämä on kestävätilanne sekä tiedon tuottajien että pysyvän tiedon kerääjien näkökulmasta. Valtiovarainministeriö on raportissaan (7.3.2000) jo todennut, että selvitysten perusteella vähentämisen/rationalisointitoimenpiteitä on tehty runsaasti ja vaikutelmaksi on tullut, että vähentämismahdollisuudet ovat jo vähäiset. Tilastoviranomaiset kuten Tilastokeskus, raportoivat paineista tiedonkeruun lisäämiseksi.

1.5 Valtion tilintarkastajien sekä sosiaali- ja terveysvaliokunnan kannanotot

Valtiontilintarkastajain kertomuksessa vuodelta 2000 huomautetaan, että rekisteröinti- ja tilastointijärjestelmän avulla ei pystytä luotettavasti kertomaan yksityisten sosiaali- ja terveyspalvelujen tarjoajien määrää. Asiaa selvittänyt työryhmä jätti esityksensä vuonna 2000 (Sosiaali- ja terveysministeriön työryhmämuistioita 2000:9). Stakesin ja sosiaali- ja terve-

ysministeriön välisessä tulossopimuksessa vuodelle 2002 on sovittu Stakesin toteuttavan tämän uudistuksen, mikäli Stakes saa siihen erillisrahoituksen. Valtiontilintarkastajien mielestä rekisteröinnin uudistamistyö on saatava pikaisesti loppuun. Uudistamistyössä tulee varmistaa nykyisen teknologian suomien mahdollisuuksien käyttöönotto. Lisäksi tilastojen ja rekisterien käytön yhteismitallisuuteen, vertailtavuuteen ja hyödyntämiseen tulee kiinnittää erityistä huomiota.

Sosiaali- ja terveysvaliokunnan mietinnössä koskien hallituksen esitystä laiksi Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskuksen tilastotoimesta sekä eräksi siihen liittyviksi laeiksi (StVM 6/2001 vp – HE 5/2001 vp) pitää välttämättömänä laaja-alaisen ja perusteellisen selvityksen tekemistä sosiaali- ja terveydenhuollon rekisteripohjan aineistojen tietosisältöä ja henkilötunnusten käyttötarpeesta. Valiokunta pitää välttämättömänä laaja-alaisen ja perusteellisen selvityksen tekemistä ja kiirehtii tämän työn aloittamista ja loppuun saattamista. Selvitystyössä tulisi ottaa huomioon yhtä aikaa sekä sosiaalihuollon että terveydenhuollon tilastotarpeet niin hallinnon kuin asiakkaiden näkökulmasta. Tästä syystä valiokunta näkee sosiaali- ja terveysjärjestöjen osallistumisen työryhmän työhön tärkeänä.

1.6 Jussi Huttusen selvityshenkilöraportti

Selvitysmies Huttunen teki vuonna 2000 Stakesin toimintaa koskevan arviointiraportin (Sosiaali- ja terveysministeriön työryhmämuistioita 2000:12). Raportin suositukseen mukaan "yhteistyötä rekisteri- ja tilastotiedon hyödyntämiseksi tulisi voimakkaasti lisätä". Tavoitteena olisi kansallinen hyvinvoinnin, terveyden, elinolojen ja palvelujärjestelmän tietojärjestelmä, joka koostuisi rekistereistä ja säännöllisesti toistuvista ja ad hoc tutkimuksista ja jonka toteuttamiseen kaikki STM:n alaiset tutkimuslaitokset osallistuisivat omalla osaamisellaan ja omilla voimavaroillaan. STM:n tulisi asettaa määräaikainen työryhmä valmistelemaan tällaista järjestelmää."

Tämän esityksen pohjalta sosiaali- ja terveysministeriö asetti käsillä olevan Tieto2005 -hankkeen alaryhmineen.

1.7 Sosiaali- ja terveysministeriön hallinnonalan ohjaus- ja seuranta-asiakirjat

Hallinnonalan erilaisten strategisten seuranta-asiakirjojen ohella tiedonkeruuseen kohdistuu paineita normaalin lainsäädännön kehittämisen kautta. Esimerkkinä mainittakoon pari vuotta sitten voimaan tullut lastensuojelun suurten kustannusten tasausjärjestelmä, jonka yhteydessä luotiin kokonainen uusi kustannusten seuranta- ja sitä kautta tilastointijärjestelmä. Myös kuntouttavan työtoiminnan tuominen osaksi sosiaalipalveluja muutti melkoisesti sekä toimeentulotuen tilastointia että kustannusten seurantaa kunnissa. Seurantajärjestelmien näkökulmasta nämä merkitsevät kuitenkin isoja muutoksia, jotka tulisi huomioida lainsäädäntöä valmisteltaessa.

TATO eli sosiaali- ja terveydenhuollon tavoite- ja toimintaohjelma

TATO on valtioneuvoston hyväksymä ohjelma, johon on kirjattu sosiaali- ja terveydenhuollon kehittämisen valtakunnalliset tavoitteet vuosille 2000-2003 sekä suositukset niitä toteuttaviksi toimenpiteiksi. Päävastuu TATO:n toimeenpanosta on kunnilla ja kuntayhtymillä. Sosiaali- ja terveysministeriö tukee ja seuraa ohjelman toteuttamista. Uudentyyppisen valtakunnallisen ohjelma-asiakirjan tavoitteena on ollut vahvistaa pitkäjänteiset ja konkreettiset toimenpidesuosituksia sosiaali- ja terveydenhuollon kehittämiseksi. Toimenpidesuosituks

kytkettiin hallitusohjelman sosiaali- ja terveystoimintalinjauksiin. Tavoitteena oli lisäksi tehostaa kuntasektorin informaatio-ohjausta ja lisätä yhteistyötä asetettujen tavoitteiden toteutuksessa. Eräänä uuden ohjelmatyön ydinajatuksena oli alusta pitäen myös se, että ohjelman toimeenpanon seuranta ja arviointi olisi aktiivista ja jatkuvaa.

Voimassa olevan TATOn ajalla on seurantajärjestelmiä kehitetty, toimeenpantu erillisiä selvityksiä sekä luotu laatusuositusten järjestelmä.

Sosiaali- ja terveysministeriön strategiaohjelma vuoteen 2010

Sosiaali- ja terveysministeriön tavoitteena on, että Suomi on vuonna 2010 sosiaalisesti elinvoimainen, taloudellisesti kestävä sekä toimintoiltaan tehokas ja dynaaminen yhteiskunta. Sosiaalityöjärjestelmän perustana on kattava yhteisvastuu. Suomi osallistuu aktiivisesti eurooppalaisen sosiaalipolitiikan muotoiluun. Hyvinvoinnin kulmakivinä ovat työ- ja toimintakyvyn ylläpito sekä omatoimisuus.

Vastatakseen toimintaympäristön haasteisiin ministeriö kiteyttää lähivuosisikymmenen sosiaalityön suunnan neljään strategiseen linjaukseen sekä niiden sisältämiin yksityiskohtaisempiin toimenpidelinjauksiin. Strategiset linjaukset ovat:

- Terveyden ja toimintakyvyn edistäminen
- Työelämän vetovoiman lisääminen
- Syrjäytymisen ehkäisy ja hoito
- Toimivat palvelut ja kohtuullinen toimeentuloturva

Jos linjaukset toteutuvat, työelämään tullaan nykyistä aikaisemmin ja työssä jatketaan kaksi - kolme vuotta nykyistä kauemmin, väestön toimintakyky paranee, iäkkäiden hoivan tarve siirtyy myöhemmäksi ja väestön terveyserot kaventuvat. Kohtuullisen toimeentulon takaavat tulonsiirrot tukevat työhön osallistumista, sosiaalityön rahoitus on kestävällä pohjalla ja köyhyys pysyy alhaisella tasolla. Linjausten toteutuessa sosiaalimenojen suhde bruttokansantuotteeseen voidaan pysyttää seuraavan 20 vuoden aikana alle 30 prosentin tasolla. Tämä edellyttää talouden kohtuullista kehitystä, työllisyyden kohenemista sekä panostusta työikäisten kuntoutukseen. Alkuvaiheessa sosiaalimenot ovat nykytilanteeseen nähden korkeat, mutta vuoden 2015 vaiheilla tilanne muuttuu ja sosiaalimenojen kehitys on selvästi nykyä maltillisempi.

Sosiaali- ja terveyspalvelujen laatua ja saatavuutta voidaan parantaa tehokkaalla alueellisella yhteistyöllä sekä lisäämällä kansanterveystyön ja erikoissairaanhoidon välistä yhteistyötä ja tehostamalla työterveyshuoltoa. Palvelujen turvaamisen avainkohtia ovat asiakkaan asema, palvelujen laatu ja monipuolisuus sekä työvoiman riittävyys.

Toimenpidelinjauksissa nostetaan esille myös ympäristöterveyteen liittyviä kysymyksiä, työelämän hyvinvointi sekä tasa-arvoasiat. Työelämän henkiseen hyvinvointiin on kiinnitettävä vakavaa huomiota. Linjauksissa painotetaan ehkäisevän politiikan ensisijaisuutta, varhaisista puuttumista ongelmiin, yhteiskunnan valmiutta kohdata muista kulttuureista tulevia ihmisiä sekä aktiivista kansainvälistä vaikuttamista.

Laatusuosituks

Tähän mennessä sosiaali- ja terveysministeriö on julkistanut viisi laatusuositusta: ikäihmisten hoitoa ja palveluja koskeva laatusuositus, mielenterveyspalveluiden laatusuositus, päihdepalvelujen laatusuosituks, esteetön ympäristö, toimivat asunnot ja riittävät palvelut - vammaisten ihmisten asumispalveluiden laatusuositus sekä apuvälinepalveluiden laatusuositus.

Laatusuosituks eivät sisällä sen taseisia tavoitteita, joista olisi johdettavissa konkreettisia tietotarpeita. Niiden kuvausten tase on laadullinen, ei määrällinen, ja sen vuoksi toteutumisen seuranta on vaikea perustaa indikaattoreihin. Mikäli suosituksiin ei voida asettaa tavoitteita, ei saada myöskään muodostettua indikaattoreita. Tällöin ei pystytä kehittämään myöskään seurantajärjestelmiä, vaan laatusuositusten seuranta johtaa erillisselvitysten määrän lisääntymiseen entisestään. Pysyvät järjestelmät eivät pysty koskaan vastaamaan nykyisenlaisten suositusten seurantaan.

Peruspalveluiden arviointi

Sisäministeriö seuraa läänien kautta peruspalveluiden toteutumista kunnissa vuosittaisilla raporteilla. Peruspalveluiden arviointi on irrallaan seurantajärjestelmien kehittämisestä sosiaali- ja terveysministeriön hallinnonalalla.

Terveys 2015

Valtioneuvosto teki vuonna 2001 periaatepäätöksen Terveys 2015 -kansanterveysohjelmasta, joka on jatkoa aiemmalle Terveyttä kaikille 2000 -ohjelmalle. Uusi ohjelma linjaa kansallista terveystalitiikkaa seuraavat 15 vuotta painottuen enemmän terveyden edistämiseen kuin terveystalvelujärjestelmän kehittämiseen.

Terveys 2015 -ohjelman viisi ikäryhmäkohtaista tavoitetta liittyvät lasten terveydentilaan, nuorten tupakointiin ja päihteidenkäyttöön, nuorten miesten tapaturmaisiin kuolemiin, työikäisen väestön työ- ja toimintakykyyn sekä ikääntyneiden toimintakykyyn. Koko väestölle yhteiset kolme tavoitetta liittyvät terveen elinajan odotteen pitenemiseen, kansalaisten tyytyväisyyteen terveystalveluihin, koettuun terveyteen ja kokemuksiin ympäristön vaikutuksesta omaan terveyteen sekä väestöryhmien välisten terveyserojen vähenemiseen.

Ohjelmassa on vain yksi suoraan terveystalveluihin liittyvä tavoite:

Tavoite 7: Suomalaisten tyytyväisyys terveystalvelujen saatavuuteen ja toimivuuteen sekä koettu oma terveydentila ja kokemukset ympäristön vaikutuksesta omaan terveyteen säilyvät vähintään nykyisellä tasolla.

Kansanterveyslaitos, Stakes ja Työterveyslaitos on luonnostellut syksyn 2002 ja kevään 2003 aikana kansanterveysohjelman toteutumisen seurantaan liittyvän osoittimiston. Kullekin Terveys 2015 -tavoitteelle on määritetty omat avainosoittimensa, jotka kuvaavat kyseisen tavoitteen saavuttamista. Tämän lisäksi kullekin tavoitteelle on määritetty täydentäviä osoittimia, jotka antavat monipuolisemman ja yksityiskohtaisemman kuvan kansanterveyden kehityksestä ja siihen vaikuttavista tekijöistä sekä ohjelman tavoitteiden lähellä olevien tärkeiden kansanterveyden ilmiöiden ja tavoitteiden edellytyksistä.

Kansanterveyden neuvottelukunnalle annetun esityksen mukaan esitettyjen osoittimien rinnalla tarvitaan:

- nykyisten tietolähteiden täydentämistä tärkeimpien tietoaukkojen paikkaamiseksi,
- terveysseurantatietojen kokoamisen, analysoinnin ja jakelun kehittämistä palvelemaan nykyistä paremmin etenkin alueellisia ja paikallisia tietotarpeita,
- Terveys 2015 –ohjelmassa esitettyjen 36 toimintasuunnan toteutumisen arviointia, muun muassa sosiaali- ja terveyskertomuksen valmistelun yhteydessä ja
- avarakatseista tulkintaa, joka nojaa määrällisten osoittimien lisäksi laadulliseen tietoon tavoitteiden toteutumiseen liittyvistä tekijöistä ja osoittimien luotettavuudesta.

Näistä erityisesti kaksi ensimmäistä kohtaa on tiivistä yhteydessä Tieto 2005 -hankkeeseen.

1.8 Tietotarpeet eri tasoilla

Vuoden 1994 valtiosuusuudistuksen jälkeen kuntien vastuu peruspalveluiden järjestämisessä kasvoi. Kunnat saivat aikaisempaa itsenäisemmin päättää sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujen järjestämisestä. Valtio ei enää ohjannut kuntia normeilla ja resurssipäätöksillä, vaan niiden tilalle tuli informaatio-ohjaus. Perusoikeusuudistus vahvisti sosiaali- ja terveydenhuollon palveluiden asemaa määrittelemällä oikeuden palvelujen saantiin. Perustuslaissa edellytetään lisäksi, että henkilötietojen käsittelystä säädetään lailla, mikä vahvistaa kansalaisten yksityisyyden suojaa ja siten myös sosiaali- ja terveydenhuollon asiakkaiden ja potilaiden arkaluonteisten tietojen tietosuojaa.

Kansalainen

Perustuslaissa perusoikeusuudistuksen jatkona määritellään muun muassa oikeus riittäviin sosiaali- ja terveyspalveluihin ja välttämättömään toimeentuloon ja huolenpitoon. Kansalaisten tasapuolisen ja oikeudenmukaisen kohtelun varmistamiseksi palveluiden saatavuudesta, alueellisesta jakautumisesta ja laadusta on kerättävä ja raportoitava tietoa. Kansalaisilla on myös oikeus saada tietoja palvelujärjestelmästä ja sen toiminnasta.

Asiantuntijat

Sosiaali- ja terveydenhuollon asiantuntijuus edellyttää tietoisuutta omaa toimintaa ohjaavista tekijöistä ja oman osaamisen jatkuvaa arviointia ja valmiutta toiminnan muuttamiseen. Tähän tarvitaan tietopohjaa niin tilastoja, rekistereitä kuin tutkimuksia sekä tietopääomaa niiden käyttöön.

Kuntataso

Sosiaali- ja terveydenhuolto on kuntien vastuulla. Tästä syystä toiminnan suunnittelua ja kehittämistä sekä kunnallista päätöksentekoa varten tarvitaan melko yksityiskohtaista tietoa sekä kunnan omasta toiminnasta että vertailutietoja muista kunnista sekä tietoja kuntayhtymien tuottamista palveluista.

Toimintayksikkötaso

Terveyden- ja sairaanhoidon, ehkäisevien palveluiden sekä sosiaalihuollon palveluiden toiminnan kehittämiseksi tarvitaan toimintayksikkökohtaisia tietoja. Tuottajakohtaisen toiminnan parantamiseksi tarvitaan muiden yksiköiden kattavia vertaisarviointitietoja. Toimintayksiköistä saatavat tiedot edesauttavat kustannustietoisuutta sekä hankintojen ja kilpailutuksen toteuttamista omalta osaltaan kunnista.

Alueellinen taso

Alueellisen päätöksenteon lisäksi kootut aluetiedot ovat työväline seurattaessa alueellisen ja väestöryhmien välisen tasa-arvoisuuden toteutumista sosiaali- ja terveydenhuollossa.

Valtakunnallinen taso

Valtakunnan tasolla tietojen avulla voidaan varmistaa kansalaisten kannalta keskeisten palvelujen toteutuminen ja voidaan myös arvioida palvelujen käyttöä, saatavuutta, laatua sekä vaikuttavuutta. Informaatio-ohjauksen toteuttaminen ja kehittäminen edellyttää valtakunnan tasolla kerättäviä tietoja.

Kansainvälinen taso

Sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmien vertailu edellyttää kansallisten tilastotietojen ja erikseen koottavien tutkimusaineistojen toimittamista kansainvälisille tahoille ja tutkijaryhmille. Pääasiassa tietojen toimittaminen perustuu vapaaehtoisuuteen lukuun ottamatta EU:n laajenevaa sosiaali- ja terveystietojen keruuta.

Työryhmän esitykset

1. *Peruspalveluiden arviointi liitetään osaksi seurantajärjestelmien kehittämistä myös sosiaali- ja terveysministeriön hallinnonalalla.*
2. *Sosiaali- ja terveysministeriön lainsäädäntöön suosituksiin ja ohjelmiin liittyvillä seurantatavoitteilla on oltava kiinteä yhteys olemassa olevaan tietojärjestelmään. Suositusten ja ohjelmien seuranta on vastuutettava jo suunnittelun alkuvaiheessa.*
3. *Sosiaali- ja terveysministeriön lainsäädäntötyön valmisteluvaiheessa otetaan huomioon seuranta- ja tietojärjestelmien kehittäminen.*

2 Sosiaali- ja terveydenhuollon palveluiden seurantajärjestelmä: nykytilan kuvaus ja kehittämissesitykset

Tämä kappale 2 sisältää asiantuntijakuulemisten ja asiantuntijalausuntojen pääasiallisen sisällön. Jokaisen kappaleen alkuun tehtyyn yhteenvetoon on otettu mukaan myöskin työryhmän jäsenten käymää keskustelua. Varsinaiset asiantuntijakuulemiset löytyvät liitteestä 1. Esitykset on sisällytetty jokaisen kappaleen loppuun. Samoin kappaleessa 3 esitykset on sisällytetty kunkin kappaleen loppuun. Asiantuntijoiden esityksiä lukiessa huomaa, että esityksiä uusiksi tietotarpeiksi on tehty runsaasti. Näistä vain osa on tiivistetty varsinaisiksi esityksiksi. Työryhmän jäsenten ja asiantuntijoiden esitykset ovat kaikki olleet hyviä, ja työryhmä toivookin, että eri tahot ottavat niitä huomioon omassa kehittämistyössään.

Ryhmän työn aluksi keskusteltiin kehikosta, jolla työtä pystyttäisiin systemaattisesti käymään läpi. Ryhmän toimeksianto oli laaja ja työryhmälle annettu aika lyhyt, joten rajauksia oli pakko tehdä. Rajauksia jouduttiin tekemään myös sen suhteen miten eri palveluita käytiin läpi. Ryhmässä ehdotettiin lakiperusteista näkökulmaa, tehtäväkohtaista näkökulmaa ja kohderyhmittäistä näkökulmaa. Mikään ei yksinomaan olisi toiminut työn kehikkona, joten jouduttiin tekemään kompromisseja ja päädyttiin siihen, että palvelut käydään läpi väljästi

ottaen väestöryhmittäin. Väestön palvelut on jaettu lasten ja perheiden palvelut, työikäisten palvelut, ikääntyneiden palvelut, erityisryhmien palvelut, terveyden ja sairaanhoidon palvelut ja eräät sosiaalihuollon palvelut ryhmiin.

Näiden lisäksi kaikissa ryhmissä on käyty läpi tilastot, rekisterit, tutkimukset ja erillisselvitykset.

Asiantuntijakuulemiset ja lausunnot ovat olleet erittäin hyviä, josta syystä ne on päätetty dokumentoida tähän raporttiin mahdollisimman tarkasti.

Työryhmän ensimmäisessä kokouksessa päätettiin, että toimeksiannon mukainen olemassa olevan tietomateriaalin läpikäynti annetaan sihteerien tehtäväksi. Sihteerit ovat työn kulussa tehneet ns. tietotuotantomatriisin, joka on tämän raportin liitteenä 2.

Matriisi ei ole täydellinen kuvaus kaikista olemassa olevista tiedoista. Olennaista on, että kaikki alueet käydään läpi, vaikka ne eivät tiettyihin matriisin osiin saumattomasti sopisikaan. Kaiken kattavaa, kaikki näkökulmat huomioon ottavaa ja aukotonta matriisia ei pystytty rakentamaan, mutta mahdollisimman monet ryhmän jäsenten ja asiantuntijoiden kommentit pyrittiin ottamaan huomioon.

Taulukko 1 pyrkii kuvaamaan lyhyesti kappaleen 2 sisältämät tietokeruun muutokset asiantuntijakommenttien perusteella. Erillisselvitysten määrä on noussut, koska pysyvä tietotuotanto ei ole enää pystynyt vastaamaan tietotarpeisiin. Tässä lähdetään siitä, että pysyvää tietotuotantoa vahvistettaisiin ja erillisselvitysten määrää vähennettäisiin. Selkeitä tiedonkeruun lisäämispaineita on lasten ja perheiden palvelut ja ikääntyneiden palvelut -kohdassa. Tiedonkeruun paineet kohdistuvat sekä tilasto- ja rekisteritasoiseen tiedonkeruuseen että väestötasoiseen tutkimustiedonkeruuseen.

Taulukko 1: Tiedonkeruun muutokset: (x) tiedonkeruuta lisätään, (0) tiedonkeruun määrässä ei muutoksia ja (-) tiedonkeruuta vähennetään

	Tilastot ja rekisterit	Tutkimukset	Erillisselvitykset
Lapset ja perheet	xxx/-	xx	--
Työikäiset	x	x	0
Ikääntyneet	xxx	xx	--
Erityisryhmät	x	x	-
Terveys ja sairaus	xx	0	-
Muu sosiaalihuolto	x	0	-

2.1 Lasten ja perheiden palvelut

Julkinen keskustelu lasten ja nuorten hyvinvoinnista sekä sosiaali- ja terveyspalvelujen kyvystä vastata heidän tarpeisiinsa on ollut vilkasta viime aikoina. Keskustelua on herättänyt muun muassa huostaanottojen määrän kasvu, erityislasten määrän kasvu päivähoitossa, lapsiperheiden kotipalveluiden, kasvatus- ja perheneuvontapalvelujen samoin kuin äitiys- ja lastenneuvolakäyntien vähentäminen sekä muiden lapsiin ja perheisiin kohdistuvien palvelujen vähentäminen. Näin syntyvä kuva on synkkä, vaikka todellisuudessa on myös näyttöä siitä, että yhä suurempi osa lapsista ja nuorista voi hyvin. Lasten ja perheiden voinnista tar-

vitaan tietoja mutta pystyvätkö nykyiset seurantajärjestelmät vastaamaan tuleviin haasteisiin?

Asiantuntijakuulemisissa tuli selkeästi esille, että lapsiin ja nuoriin liittyvä seuranta on tällä hetkellä liian niukkaa. Selviä tilasto- ja rekisteritoiminnan lisäämispaineita on neuvolatoiminnan, lasten päivähoidon, kasvatus- ja perheneuvonnan, lastensuojelun, kouluterveydenhuollon ja oppilashuollon alueella. Nykyisten seurantajärjestelmien pienehköjä muutoksia ehdotettiin syntymärekisterin, raskauden keskeyttämisrekisterin ja epämuodostumarekisterien tietojen hyödyntämiseen ja yhdistämiseen, pienten keskosten tietojen keruuseen ja yhdistämiseen syntymärekisteriin, hedelmöityshoitojen tiedonkeruuseen sekä elatusturvaan liittyvään tiedonkeruuseen. Tiedonkeruun lopettamishdotuksia tuli sterilointien, perheasioiden sovittelun ja isyysasioiden yhteydessä.

Nuoria koskevia survey- tiedonkeruita on runsaasti, mutta lapsia koskevia tutkimuksia ei ole tehty Stakesin ja Kelan tekemän Terveystutkimuksen (1995/1996) ja Pohjoismaisen terveydenhuoltokorkeakoulun tekemän tutkimuksen (1996) jälkeen.

Asiantuntijalausunnossa nousi esille lasten ja lapsiperheiden peruspalveluiden tietojärjestelmän kehittäminen. Lapset, nuoret ja lapsiperheet käyvät määräaikaaisesti neuvoloissa ja koulu/opiskelijaterveydenhuollossa, oppivelvollisuuskoulussa ja muutenkin tiiviisti kunnallisen palvelujärjestelmän piirissä. Toistaiseksi tässä kokonaisuudessa yksilötasolla kertyvää tietoa on kovin vähän kerätty kuntien, alueiden ja koko maan käyttöön. Lasten ja nuorten kannalta olisi tärkeää alusta alkaen päästä siihen, ettei järjestelmä ole sektorikeskeinen, vaan sen kehittämisessä olisivat terveys-, sosiaali- ja koulusektori yhdessä mukana. STM:n hallinnonalalla keskeiset toimijat ovat Stakes, KTL ja OPM:ssa opetushallitus. Alusta alkaen voisivat myös Tilastokeskus ja Kela olla mukana.

Olennaista tällaisessa lasten ja nuorten peruspalveluiden järjestelmässä olisi, että tiedot koottaisiin kuntatasolla ja kunnasta lähtisi valtakunnalliseen tiedonkeruuseen aggregoituja tietoja. Näin sivuutettaisiin osa tietosuojakysymyksistä, mutta kohdattaisiin haasteena tietojen luotettavuuden ja vertailtavuuden pulmat. Tutkimusten osalta olisi erikseen harkittava yksilötason tiedon kerääminen, joka ainakin syventävissä tutkimuksissa olisi välttämätöntä.

Lisäksi asiantuntijalausunnossa nousi esille lasten ja nuorten hyvinvointikyselyn perustaminen, joka olisi jatkoa tai laajennus nykyiselle kouluterveyskyselylle. Asia on kuitenkin Tieto2005 -hankkeen hyvinvointiryhmän asia, ja otetaan siellä esille.

Edellä mainittujen aiheiden lisäksi asiakkaiden ja potilaiden kansallisuus, kieli ja etninen tausta nousivat esille monissa kohdin. Monissa asiantuntijakommenteissa nousi esille, että tulevaisuudessa palvelujen suunnittelun taustalle tarvittaisiin ehdottomasti tietoa asiakkaiden kulttuurisesta taustasta, jotta palvelut voisivat vastata asiakkaiden tarpeisiin ja henkilöstöä voitaisiin kouluttaa havaitsemaan palvelutarpeita.

Seuraavassa yksityiskohtainen yhteenveto lasten ja perheiden palvelut -kokonaisuuden esityksistä. Tarkempi asiantuntijakohtainen kuuleminen löytyy liitteestä 1.

Työryhmän jäsenten ja asiantuntijoiden yksityiskohtaiset esitykset

Synnytystoiminnan, raskauden keskeytysten ja sterilointien, hedelmöityshoitojen ja neuvolatoiminnan seurantajärjestelmät

Suomessa on pitkät perinteet lisääntymiseen liittyvässä tilastoinnissa. Todettiin, että tietosuoja-asiat on ratkaistava niin, että eri rekistereiden yhdistäminen turvataan seuranta- ja tutkimustarkoituksiin jatkossakin.

- Stakesin syntymärekisteriin liitetään tarkempi pieniä keskosia koskeva tiedonkeruu joko pysyvästi tai säännöllisenä tutkimustoimintana.
- Stakesin syntymä- ja epämuodostumarekisterin ja Kelan lääketietojen välistä tiedonvaihtoa on kehitettävä.
- Stakesin sterilointirekisterin keruun erillisrekisterinä voidaan lakkauttaa, mikäli samat tiedot saadaan hoitoilmoitusrekisteristä ja mikäli TEO ei tarvitse valvontatehtäväänsä sitä tarkempia tietoja.
- Stakesin raskaudenkeskeytysrekisterin, TEO:n antamien keskeytyslupien ja Stakesin epämuodostumarekisterin välillä on oltava mahdollisuus henkilötason tietojen yhdistämiseen.
- Stakesin keräämä hedelmöityshoitoja koskevan tiedonkeruun on oltava pakollista.
- Neuvolatason tiedonkeruuta on kehitettävä.

Lasten päivähoito

Lasten päivähoidon nykyinen tilastointi on riittämätöntä. Ainakin seuraavilta osilta tietoja pitäisi saada joko tilastoinnin tai tutkimuksen avulla:

- kuusivuotiaiden hoito
- erityispäivähoito
- ryhmäperhepäivähoito
- ilta-, yö- ja viikonloppuhoito, lyhyet hoitopäivät
- päiväkotien tilat
- päivähoidon henkilöstötiedot
- päivähoidon yksikkökustannustiedot kokopäivähoidosta.

Kasvatus- ja perheneuvonta

Kasvatus- ja perheneuvonnan asiakkaista pitäisi saada (1) ikäryhmittäistä tietoa sekä tietoja asiakkaaksi tulon syistä (2). Nykyiseen tilastointiin pitäisi liittää myös kysymys siitä, missä suhteessa toiminta jakaantuu tutkimus- ja terapiakäyntien (3) välillä. Mikäli ko. tiedot tuotettaisiin olemassa olevan jatkuvan tilastoinnin kautta, tarve erillisiin selvityksiin vähenisi oleellisesti.

Perheasioiden sovittelu

1980-luvun lopussa avioliittolain muutokseen liittyi ponsi, jossa eduskunta vaati perheasioiden sovittelun seuraamista. Todettiin, että koska tilastoluvut eivät sisällä koko toimintaa ja ei olla varmoja mitä kaikkea itse asiassa tilastot sisältävätkään, voisi perheasioidensovittelun tilastointia harkita lopetettavaksi.

Ensi- ja turvakodit

Ensi- ja turvakotien osalta todettiin, että tilastointi tällä hetkellä on riittävää. Turvakotien ja turva-asuntojen ero pitäisi selkiyttää. Erilaisten etnisten ryhmien tilastointi palvelujen käyttäjinä tulevaisuudessa olisi tärkeää toiminnan kehittämisen kannalta.

Lastensuojelu

Lastensuojelun tilastoinnissa on selkeitä tiedonkeruun lisäämispaineita. Seuranta on todettu riittämättömäksi monessa tilanteessa. Lastensuojelurekisterin tietosisältöön ehdotettiin lisäyksiä ainakin siltä osin, että lastensuojelun syitä tulisi selvittää samoin kuin avohuollon taustatietoja ja kustannuksia.

Lasten seksuaalinen hyväksikäyttö

- 1) erillistiedonkeruuta jatketaan määrääjoin (noin 10 vuotta)
- 2) selvitetään, voisiko seksuaalisesta hyväksikäytöstä ja ruumiillisesta pahoinpitelystä saada koodin Stakesin terveydenhuollon hoitoilmoitusjärjestelmään. Mikäli seksuaalisen hyväksikäytön epäilyjen tutkimukset keskitettäisiin keskussairaaloihin ja suuriin perheneuvoloihin, asiaa voisi harkita.

Oppilashuolto ja kouluterveys

Yleisesti todettiin, että alueella on tehty erillisselvityksiä, mutta tilastointi on vähäistä. Kouluterveyskysely tuottaa tietoa nuorten terveystietoisuudesta ja palveluiden käytön laajuudesta, mutta ei itse järjestelmästä. Tulisi muun muassa tietää, paljonko meillä on oppilashuollon asiakkaita ja henkilöstöä.

Elatusturva (elatusavun vahvistaminen ja perintä sekä elatustuki)

Tilastotiedot elatusturvan osalta ovat kohtuullisen yksityiskohtaiset ja hyvät. Elatusavun perintää koskevia tietoja olisi kuitenkin tarpeen täydentää siten, että niistä ilmenisi, mikä osa perinnästä kohdistuu ulkomailla asuvaan elatusvelvolliseen.

Vahvistetut elatussopimukset on nykyisessä tilastossa jaettu melko tiheän luokituksen mukaan. Luokituksen harventaminen olisi yksi keino karsia (tarpeetonta?) tiedonkeruuta. Kuntakommentti tähän kohtaan: euromääräinen luokitus on tärkeä eikä luokitusta tule harventaa.

Isyyden selvittäminen ja vahvistaminen

Isyyden selvittämisestä ja vahvistamisesta kysytään tällä hetkellä muutama tieto. On erikseen selvitettävä, tarvitaanko tietoja enää.

Kunnasta tullut kommentti: tietoa tarvitaan. Lisäksi ehdotetaan uudeksi tilastoitavaksi asiaksi isyyden selvittämisen yhteydessä tehdyt DNA-tutkimukset sekä avoparien osuus tunnistamisista. Lisäksi kritisoitiin sitä, ettei tilastointi kerro usein aikaa vaativista ja eri viranomaistahojen yhteistyönä tehdyistä prosesseista mitään.

Lapsen huolto- ja tapaamisoikeus

Lapsen huolto- ja tapaamisoikeudesta kerätään tällä hetkellä kuntakohtaisia tietoja ja ne ovat riittäviä.

Kuntakommentti: pitäisi myös tilastoida onko kyseessä avio/avoerotilanteesta tehty huolto-sopimus vai onko kyse avoliitossa asuvan parin tekemä sopimus yhteishuoltajuudesta. Olisi myös tärkeä tietää, kuinka monta tapaamista keskimäärin yhden sopimuksen aikaansaamiseksi tarvitaan ja onko kyse tapaamisoikeuksista vai elatuksen osuudesta.

Työryhmän esitykset

Tilasto- ja rekisteriesitykset

4. *Stakes sisällyttää syntymärekisteriin pieniä keskosia koskevan tiedonkeruun. Ei lainsäädäntö- eikä kustannusvaikutuksia.*
5. *Stakesin syntymä- ja epämuodostumarekisterin lääketietojen kattavuutta parannetaan hyödyntämällä Kansaneläkelaitoksen lääkekorvaustietoja ja Lääkelaitoksen lääkkeiden haittavaikutusrekisteriä. Ei lainsäädäntö- eikä kustannusvaikutuksia.*
6. *Stakes kehittää terveydenhuollon hoitoilmoitusjärjestelmän toimenpidetietoja sterilointien kattavuuden osalta siten, että vuoteen 2005 mennessä sterilointirekisteri erillisenä rekisterinä voidaan lakkauttaa. Ei lainsäädäntövaikutuksia. Vähenee noin 10 000 lomakkeen täyttäminen sairaaloissa ja noin ½ henkilötyövuotta Stakesissa.*
7. *Stakes kehittää raskaudenkeskeytysrekisterin laatua tiivistämällä yhteistyötä Terveydenhuollon oikeusturvakeskuksen sikiövaurion perusteella tehtyjen raskauden keskeytyslupien ja Stakesin epämuodostumarekisterin välillä. Ei lainsäädäntö- eikä kustannusvaikutuksia.*
8. *Lasten ja nuorten terveyden tilaa ja palveluiden käyttöä kuvaavan tiedonkeruujärjestelmän kehittäminen käynnistetään hyödyntämällä neuvoloissa ja kouluterveydenhuollossa kehitettäviä sähköisiä asiakastietojärjestelmiä Stakesin avoterveydenhuollon tilastouudistuksen yhtenä osana. Sosiaali- ja terveysministeriön joka viides vuosi keräämästä imeväisikäisten ruokinta -erillisselvityksestä sekä Kansanterveyslaitoksen joka toinen vuosi tekemästä lasten rokotuskattavuus -erillisselvityksestä luovutaan, kun nämä tiedot kerätään. Tämä edellyttää Stakesin, Kansanterveyslaitoksen ja Kuntaliiton yhteistyötä yhteisten käsitteiden ja määritelmien luomiseksi perusjärjestelmiin. Ei lainsäädäntövaikutuksia ja kustannukset ovat osa avoterveydenhuollon tilastouudistusta. Lasten rokotustietojen keruu kytkeytyy kuitenkin kansalliseen rokotusrekisteriin, jonka toteutettavuutta lainsäädäntö- ja resurssivaikutuksineen Kansanterveyslaitos parhaillaan selvittää. Erillisselvitysten kustannukset poistuvat.*
9. *Stakes kehittää lasten päivähoidon tilastointia Tilastokeskuksen kuntien toimintatilastossa muun muassa seuraavilta osin:*
 - kuusivuotiaiden hoito huomioituna esiopetus- ja päivähoitotarpeet
 - erityispäivähoito
 - ryhmäperhepäivähoito
 - ilta-, yö- ja viikonloppuhoito, lyhyet hoitopäivät

Tavoitteena on, että uudistukset tulevat voimaan 2005 alusta, jolloin tarve päivähoidon erillisselvityksiin poistuu. Ainoastaan päiväkotien tiloista ja käytöstä sekä yksikkökustannuksista ei tuoteta jatkuvaa tilastointia, vaan tiedot on tarvittaessa kerättävä erillisselvityksin. Ei lainsäädäntövaikutuksia eikä merkittäviä kustannusvaikutuksia, koska korvaa erillisselvityksen.

10. *Stakes kehittää kasvatus- ja perheneuvoloiden tilastointia siten, että nykyiseen Tilastokeskuksen kuntien toimintatilastoon tehdään seuraavat lisäykset, jolloin erillisselvitysten tarve vähenee:*

- *asiakkaiden ikäryhmittäiset ja sukupuolittaiset tiedot*
- *asiakkuuksien syitä*
- *tutkimus- ja terapiakäyntien osuudet.*

Ei lainsäädäntövaikutuksia eikä merkittäviä kustannusvaikutuksia, koska korvaa erillisselvityksen.

11. *Perheasioidensovittelun tilastointi lopetetaan. Ei lainsäädäntövaikutuksia eikä merkittäviä kustannusvaikutuksia.*

12. *Stakes käynnistää vuonna 2004 pilottihankkeen lastensuojelun tilasto- ja rekisteritietojen tietosisällön tarkastamisen osalta. Lastensuojelurekisterin tietosisältöön on esitetty laajennuksia muun muassa lastensuojelun syiden, avohuollon tietoja ja kustannusten osalta. Jos lastensuojelurekisterin tietosisältöä laajennetaan, merkitsee se lainsäädäntömuutosta Stakesin tilastolakiin.*

13. *Stakes selvittää, voiko seksuaalisesta hyväksikäytöstä kerätä tietoja vuosittain Stakesin terveydenhuollon hoitoilmoitusjärjestelmän kautta, mikäli seksuaalisen hyväksikäytön epäilyjen tutkimukset keskitetään keskussairaaloihin ja suuriin perheneuvoloihin.*

14. *Stakes selvittää oppilashuollon tiedonkeruun tarvetta opetushallituksen kanssa ottaen huomioon uuden lainsäädännön velvoitteet.*

15. *Stakes selvittää mahdollisuudet hyödyntää Väestörekisterikeskuksen ja maistraattien keräämiä tietoja isyyden selvittämisestä ja vahvistamisesta. Tavoitteena on Stakesin tilastoinnin lopettaminen. Ei lainsäädäntö- eikä merkittäviä kustannusvaikutuksia.*

Tutkimusesitykset

16. *Stakes kerää yhdessä Kansanterveyslaitoksen kanssa lasten ja nuorten palveluiden saatavuudesta ja käytöstä otantapohjaisen aineiston joka neljäs vuosi. Tiedonkeruu koordinoidaan Stakesin joka toinen vuosi keräämien hyvinvointi- ja kouluterveyskyselyiden kanssa. Jatkossa tulee selvittää sähköisen neuvolakertomuksen ja kouluterveydenhuollon keräämien tietojen hyödyntämismahdollisuudet osana otantapohjaista aineistoa. Esitys on koordinoitava Hyvinvointi- ja Terveys -ryhmien esitysten kanssa.*

2.2 Työikäisten palvelut

Työikäisten palvelut -kohdassa käytiin läpi työterveyshuollon ja kuntoutuksen palveluja. Kappaleen tiedot perustuvat Stakesissa käytyyn valmistelukokoukseen sekä asiantuntija-kuulemiseen. Tarkempi asiantuntijalistaus löytyy liitteestä 1.

Työterveyshuollon seurantajärjestelmät

Työterveyshuolto on palvelujärjestelmä, joka on samanaikaisesti osa perusterveydenhuoltoa ja osa yritysten työturvallisuusjärjestelmää ja henkilöstön työkykyä ja hyvinvointia tukevaa toimintaa. Työterveyshuolto toimii työntekijän kokonaisvaltaisen terveyden edistämiseksi. Ensisijainen kysymyksen asettelu ei enää ole se onko sairaus tai muu ongelma työstä johtuva vai ei, vaan miten työntekijän työ- ja toimintakyky voidaan turvata työelämän muutoksessa.

Tämä periaate on nähtävissä myös työterveyshuoltolaissa (1383/2001), joka velvoittaa työnantajan, työntekijän ja työterveyshuollon yhteistoimin edistämään:

- työhön liittyvien sairauksien ja tapaturmien ehkäisyä,
- työn ja työympäristön terveellisyttä ja turvallisuutta,
- työntekijöiden terveyttä sekä työ ja toimintakykyä työuran eri vaiheissa sekä
- työyhteisön toimintaa.

Työnantajan tulee työterveyshuoltolain mukaan järjestää työntekijöilleen ehkäisevän työterveyshuollon palvelut, yrittäjät voivat järjestää ne itselleen halutessaan. Työnantaja voi halutessaan järjestää osana työterveyshuollon palveluita myös sairaanhoito- ja muita terveydenhuoltopalveluja työntekijöille, maatalous- ja muut yrittäjät eivät nykysäännösten mukaan voi. Työterveyshuolto Suomessa vuonna 2000 kyselytutkimuksen mukaan työterveyshuollon piirissä oli vuonna 1,75 miljoonaa työntekijää, joista noin 800 000 oli väestövastuisen työterveyshuollon piirissä. Kattavuus oli työllisen työvoiman osalta 76 prosenttia ja palkansaajista yli 85 prosenttia. Kaikista yrityksistä palvelujen piiriin kuului arviolta 27 prosenttia ja työterveyshuollon järjestämisvelvollisista yrityksistä noin 80 prosenttia. Valtaosa työterveyshuollon järjestämisvelvollisten yritysten 20 prosentin kattavuusaukosta koskee pieniä 2-10 työntekijän yrityksiä. Maatalousyrittäjistä työterveyshuoltoon oli vuoden 2001 lopussa liittynyt 36 prosenttia MYEL-vakuutetuista, muista yrittäjistä vain 15 prosenttia on järjestänyt itselleen työterveyshuollon palvelut.

Vuonna 2000 työterveysasemia oli Suomessa 1038 ja niissä oli työterveyshuollon toimia lääkärit, terveyden- ja sairaanhoitajat, fysioterapeutit, psykologit ja avustava henkilökunta mukaan lukien 5650. Yritysten työterveyshuollosta terveyskeskukset järjestivät 61 prosenttia, lääkärikeskukset 33 prosenttia ja yritykset itse 6 prosenttia. Terveyskeskukset, lääkärikeskukset ja yritysten omat työterveysasemat hoitavat kukin noin kolmanneksen työntekijöistä.

Vuoden 2000 Kansaneläkelaitoksen tilastojen mukaan työterveyshuollossa tehtiin 4,2 miljoonaa sairauskäyntiä, 993 000 terveystarkastusta ja 4,9 miljoonaa laboratorio- ja röntgentutkimusta. Työpaikkaselvityksiin käytettiin työaika 184 000 tuntia ja tietojen antamiseen ja ohjaukseen 286 000 tuntia.

Vuonna 2000 työterveyshuollon lakisääteisen toiminnan hyväksytyt kustannukset olivat 111 330 euroa (69,5 euroa työntekijää kohden) ja sairaanhoito- ja muiden terveydenhuoltopalveluiden kustannukset 174 254 euroa (125,5 euroa työntekijää kohden). Hyväksytyt kokonaiskustannukset olivat 185 384 euroa (178,5 euroa työntekijää kohden), josta työnantajat maksoivat puolet.

Vuonna 2000 työterveyshuolloista 80 prosenttia käytti jotakin 20 markkinoilla olevasta työterveyshuolto-ohjelmasta tai jotakin muuta asiakastietojärjestelmää. Internet ja sähköposti oli käytössä yli 80 prosentilla työterveyshuolloista.

Seurantajärjestelmät

Työolojen ja -terveyden seuraaminen edellyttää tietoja työelämän rakenteiden muutoksesta, työympäristöstä, työyhteisöistä, työterveyden kehittymisestä ja työterveyshuolto- ja työsuojelujärjestelmän toiminnasta. Työterveyshuollon valtakunnalliset seurantajärjestelmät ovat varsin kattavat.

Työterveyslaitos kerää sosiaali- ja terveysministeriön rahoituksella Työterveyshuolto Suomessa kirjekyselyn avulla tietoja työterveysasemien resursseista ja toiminnasta. Kysely on tehty kolmivuositain vuodesta 1992 lähtien, viimeisin kuvaa vuoden 2000 tilannetta. Kansaneläkelaitos on kerännyt työterveyshuollon toimintatietoja vuodesta 1964 alkaen vuosittain. Tilastotiedot perustuvat työnantajien ja yrittäjien työterveyshuollon kustannusten korvauskäsittelytietoihin. Vuodesta 1997 kolmivuositain toistettu Työ ja terveys – haastattelukyselyn avulla saadaan tietoja 24-64 -vuotiaiden työntekijöiden terveydestä ja työkyvystä, työoloista, altistumisesta ja työkuormituksesta sekä tietoa työterveyshuollon käytöstä ja toimivuudesta työntekijöiden arvioimana. Vastaavia tietoja tullaan keräämään ensimmäistä kertaa vuonna 2003 toteutettavan suppeamman Nuoret ja työ kyselyn avulla 15-29 -vuotiailta nuorilta ja nuorilta aikuisilta.

Työterveyslaitos on julkaissut Työ ja terveys Suomessa asiantuntijaraportin vuonna 1997 ja 2000. Seuraava raportti julkaistaan vuonna 2003.

Työpaikkojen työkykyä edistävän toiminnan barometri (Tyky-barometri) aloitettiin vuonna 1998, se on toistettu kerran vuonna 2001 ja sitä on tarkoitus jatkaa kolmen vuoden välein. Barometri perustuu työnantajan, henkilöstön ja työterveyshuollon edustajilta saatuihin haastattelutietoihin työpaikan tyky-toiminnasta, työterveyshuollon osallistumisesta työpaikan kehittämistoimintaan, työterveyshuollon kustannusvastaavuudesta ja työterveyshuollon resurssien riittävydestä suhteessa työpaikan tarpeisiin.

Ammattitaukeista on tietoa vuodesta 1964 alkaen Työterveyslaitoksen ylläpitämässä työperäisten sairauksien rekisterissä. Vuonna 2001 ilmoitettiin 4 925 ammattitautia tai ammattitautiepäilyä. Työterveyslaitos julkaisee vuosittain Ammattitaudit tilastokatsauksen.

Tiedonkeruun haasteita

Yritykset toivovat työterveyshuollon tuottavan henkilöstöraportointiin entistä enemmän tietoja, joka koskee henkilöstön hyvinvointia, työoloja, työilmapiiriä, työkykyä ja sairastavuutta (Kankaanpää 2002). Silti vain 15 prosentilla työterveyshuolloista oli käytössä työterveys-

huolto-ohjelma, joka mahdollisti uusien raporttien teon perusraporttien lisäksi. Ongelmana on yritysten ja työterveyshuollon tietojärjestelmien yhteensopimattomuus ja muun muassa tietosuojasysteemit johtavat tiedonkeruun ja raportoinnin hankaluudet. Vastaava ongelma on todettavissa myös työterveyshuollon ja työsuojeluviranomaisten, työvoimahallinnon ja ope- tus- ja sosiaalitoimen välillä.

Vuosina 1995-1999 toteutetuissa työterveyshuollon tietohuoltohankkeissa selvitettiin työ- terveyshuollon käytössä olevia tietojärjestelmiä ja niiden tietosisältöjä. Hankkeet nostivat esille seuraavia kehittämiskohteita:

- eri tahojen välisen yhteistyön kehittäminen,
- työpaikkojen työpaikkaselvitys- ja kuvaustietojen käsittelyn kehittämisen siten, että käytettävien tietojärjestelmien avulla on mahdollista saada tietoja työympäristön tilas- ta, tehdyistä ehdotuksista ja toimenpiteistä sekä seuranta- ja yhteenvetotietoja,
- työyhteisön terveyttä ja työkykyä kuvaavien seuranta- ja yhteenvetotietojen saannin muun muassa työkykyä edistävän toiminnan pohjaksi ja
- työterveyshuollon keskeisten toimintojen kirjaus-, tilastointi- ja raportointikäytäntöjen yhtenäistämisen.

Satakunnan makropilotissa selvitettiin vuosina 1999-2001 työterveyshuollon ja kuntoutus- palveluketjun toimintaa ja tiedonkulkua vajaakuntoisen työntekijän kuntoutuksessa sekä miten työterveyshuollon tietokokonaisuudet voitaisiin liittää osaksi aluetietojärjestelmää. Keskeisiksi kehittämiskohteiksi nousivat:

- toiminnan ohjauksen ja tätä tukevien tietojärjestelmien kehittäminen,
- tietovirtojen hallittavuuden ja saatavuuden parantaminen eri yksiköiden välillä (tarvit- tava tieto käytettävissä siellä missä asiakas on),
- tiedon systemaattisen kumuloitumisen parantaminen palveluketjujen eri portaissa,
- asiakkaan ohjauksen hallinnan kehittäminen palveluketjussa sekä
- tiedon ja sen dokumentoinnin yhdenmukaistaminen ja standardointi.

Hankkeen raportissa todettiin, että pelkät tekniset ratkaisut ja tiedonsiirtomahdollisuuksien kehittämien eivät riitä toimintatavan muutoksen saavuttamiseksi. Tarvitaan alueellista orga- nisaatorajojen yli menevää verkottumista, jota tietotekniset ratkaisut joustavasti tukevat. Tämä on erityisen tärkeää myös siksi, että kunnalliset työterveyshuollot ovat resurssipulan vuoksi pakotettuja verkottumaan ja hakemaan uusia toimintamalleja mukaan lukien kunnal- lisen ja yksityisen työterveyshuollon yhdistäminen.

Työperäisten sairauksien ja ammattitautien pätevä ja nopea tutkiminen ja hoito edesauttavat työntekijöiden optimaalisen työ- ja toimintakyvyn ylläpysymistä. Työterveyslaitoksen te- kemien selvitysten perusteella työperäisten sairauksien ja ammattitautien tutkimus- ja hoi- toketjun toiminnassa avoterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon välillä on suuria alueelli- sia eroja. Osa työperäisistä sairauksista ja ammattitauodeista jää toteamatta. Ammattitauti- ilmoitusten toimittamisessa on myös puutteita.

Työterveyshuollon seurantajärjestelmien kehittämis ehdotuksia

Työterveyshuollon tietojärjestelmiä tulisi kehittää siten, että ne mahdollistaisivat käyttökeli- poisen ja nopean tiedon työpaikkojen työoloista, altistumisesta ja terveystilasta sekä hen- kilöstön terveydestä ja työkyvystä. Tietojärjestelmästä tulisi käydä ilmi tilanteen kehitys yri-

tyksittäin ja toimialoittain. Tietojen tulisi olla sellaisessa muodossa, että asiakasyritykset voisivat soveltaa niitä omassa henkilöstöpolitiikassaan. Tietoja tulisi voida soveltaa kunta- ja aluetasolla myös kansanterveystyössä ja erikoissairaanhoidossa sekä viranomaisyhteistyössä.

Perusterveydenhuollossa olisi kerättävä diagnoositasoista tietoa. Sairauskertomuksen tiedoissa tulisi huomioida työterveyshuollolliset näkökohdat. Jokaisesta käynnistä tulisi kirjata onko käynnin syy työperäinen, mitä henkilöön kohdistuvia työkykyä palauttavia toimia käynnistettiin, mitä työpaikkaan kohdistuvia toimia käynnistettiin ja ohjattiinko henkilö lääkinnälliseen tai ammatilliseen kuntoutukseen. Erityisesti pidempiaikaisten työkykyyn vaikuttavien sairauksien kohdalla tulisi jo sairausloman aikana tehdä selkeä suunnitelma työhön paluuta edistävistä toiminnoista.

Työterveyshuolto on tärkeä varhaisen ammatillisen kuntoutuksen tarpeen arvioinnissa ja voi toimia kuntoutusprosessin ohjaajana (Antti-Poika 2001). Kuntoutuksen tarpeessa olevia on arvioitu olevan jopa 26 prosenttia työssäkäyvistä (Mannila 2002). Työkuormituksesta, ammatillisen kuntoutuksen tarpeessa olevista ja kuntoutusprosessin kulusta ja vaikuttavuudesta tulisi kerätä systemaattisesti tietoa.

Vaativan tason työperäisten sairauksien ja ammattitautien tutkimus- ja hoitoketjun toimintaa on tehostettava. Tätä varten Työterveyslaitos on valmistellut yhdessä sosiaali- ja terveysministeriön ja yliopistollisten keskussairaaloiden työlääkätieteen poliklinikoiden kanssa suunnitelman, joka luovutetaan sosiaali- ja terveysministeriölle keväällä 2003.

Työterveyshuollon tulisi taata mahdollisuus liittyä saumattomasti terveydenhuollon palveluverkkoihin. On erittäin tarpeellista, että työterveyshuollon tietotarpeen huomioidaan kehitettävissä aluetietojärjestelmissä. Sähköiseen sosiaaliturvakorttiin on otettava mukaan myös työterveyshuollolle merkittävät osiot, kuten altisteet.

Tilasto- ja rekisteritietojen käyttö tutkimukseen tulisi taata tulevaisuudessakin. Hyvänä esimerkkinä on Työterveyslaitoksen ammattitautirekisterin, Kansaneläkelaitoksen erityiskorvattavien lääkkeiden rekisterin ja väestörekisterin pitkäaikaistiedostojen yhdistämiseen perustuneet kansainvälistäkin huomiota saavuttaneet tutkimukset.

Kuntoutuksen seurantajärjestelmät

Kuntoutuksen tiedonkeruu on kokonaisuudessaan hajanaista. YTY ry. on tehnyt hyvän selvityksen kolmannen sektorin kuntoutustoiminnasta. Hoitoilmoitusrekisteri kerää tietoja osasta laitoksista, mutta kaikki laitokset eivät ole tiedonkeruun piirissä. Kelan järjestämässä kuntoutuksessa pääpaino on työikäisissä, mutta myös alle 15-vuotiaita ja yli 65-vuotiaita on kuntoutuksen piirissä. Eläketurvakeskuksen työeläkelaitoksilta keräämät tiedot työeläkejärjestelmän kuntoutustoiminnasta ovat periaatteessa kunnossa ja kattavat. Työvoimahallinnon keräämistä tiedoista ei ole selkeätä kuvaa ja sosiaalipuolen keräämiä tietoja vaivaa epäyhtenäisyys ja määrittelyongelmat. Kelan kuntoutusbarometrin tiedot eivät kuvaa aluetta tarpeeksi hyvin. Terveys 2000 -tutkimuksessa saadaan joitakin tietoja, mutta tiedonkeruu tapahtuu harvakseltaan. Kuntoutusbarometri on valmistunut viimeksi viime vuonna. Kuntoutukselta ei tulla jatkossa tekemään erillistä barometriä, vaan se yhdistetään osaksi sosiaali- ja terveystietoa, joka tehdään joka neljäs vuosi. Kuntoutus vaatisi laajemman pohdinnan kuin Tieto 2005 -prosessissa voidaan saada aikaan. Tavoite olisi saada tiedot kuntoutukselta samalla tavalla kuin kerätään "Työterveyshuolto Suomessa" -raporttia.

Kuntoutuksen tilastoinnin arviointi:

- Kansaneläkelaitoksen kuntoutustoiminta	Tilastointi pääosin kunnossa
- Terveystieteiden kuntoutustoiminta (hoitoilmoitusrekisteri)	Ei tietoa kattavuudesta
- Työterveydenhuolto ja kuntoutus	Ei mitään?
- Sosiaalitoimen kuntoutustoiminta	Ei riittävästi tietoa
- Sotaveteraanien kuntoutus	Valtiokonttori
- Työeläkelaitoksen kuntoutus	Tilastointi periaatteessa kunnossa
- Kuntoutus ammattitautien ja työtapaturmien yhteydessä	Ei riittävästi tietoa
- Kuntoutus liikennetapaturmien yhteydessä	Ei riittävästi tietoa
- Työvoimapalveluihin sisältyä kuntoutus ja koulutus	Ei riittävästi tietoa

Mitä tietoa ainakin tarvittaisiin:

Millä panoksilla kuntoutusta tehdään

- Toiminnan vuosivolyymi
- Millä henkilöpanoksilla
- Miten toiminta jakaantuu eri toimijoiden kesken
- Kuka on prosessin omistaja?

Johtopäätös: Tarvittaisiin kuntoutuskatsaus, joka kuvaisi kokonaisvaltaisesti tilannetta.

Miten kuntoutus kohdentuu

- Mistä syystä kuntoutusta annetaan
- Mikä kuntoutustyyppi kyseessä
- Keihin se kohdistuu (ikä, sukupuoli, alue jne.)

Johtopäätös: tiedot pitäisi tuottaa pitkällä tähtäyksellä rekisteripohjaisesti.

Kelan kuntoutustilastojen pohjana on kuntoutuksen käsittelyä ja maksatusta palveleva perustietorekisteri. Tästä rekisteristä kootaan määrääjain (yleensä kerran kuukaudessa) tilastointitiedot, joista tilastot tuotetaan. Kuntoutustilastoja on julkaistu 1960-luvulta lähtien. Kela ei itse järjestä kuntoutusta, vaan nämä palvelut ostetaan muilta kuntoutuspalvelujen tuottajilta. Kela on velvollinen järjestämään vajaakuntoisten ammatillista kuntoutusta ja vaikeavammaisten lääkinnällistä kuntoutusta. Lisäksi Kela järjestää ns. muuta harkinnanvaraista ammatillista ja lääkinnällistä kuntoutusta. Kela myös maksaa kuntoutuksen toimeentuloturvana kuntoutusrahaa, josta tilastoidaan vastaavia asioita kuin kuntoutuspalveluistakin. Kelan kuntoutukselle on ollut viime vuosina ominaista, että pitkäkestoista, lähinnä ammatillista kuntoutusta saaneiden kuntoutujien määrä on pienentynyt. Lyhytkestoisemman kuntoutuksen (esim. työkykyä ylläpitävä ja parantava valmennus, TYK) ajalta kuntoutusrahaa saaneiden määrä on sen sijaan lisääntynyt tuntuvasti. Viime vuosina ovat myös projektikuntoutuksia lisääntyneet.

Eläketurvakeskuksen näkökulmasta työeläkejärjestelmän kuntoutustoiminta on volyymiltaan ollut pieni, mutta kasvava alue. Työeläkejärjestelmän näkökulmasta on tehty panostuoto -analyysiä (Työeläkejärjestelmän ammatillisen kuntoutuksen visio 2005 -julkaisu) henkilötasoisien aineiston perusteella jopa kuuden vuoden seurannan avulla. Tämä on osoittanut ammatillisen kuntoutuksen kustannusvaikuttavuuden, vaikkei verrokkeja tutkimuksessa olekaan käytetty. Tiedonkeruuta ja sen mittareita pyritään jatkossa kehittämään ja laa-

jentamaan. Kuntoutusajan toimeentuloturvan osalta tiedot (kuntoutusrahat, -korotukset) saadaan keskitetysti ETK:n rekisteristä. Kuntoutuspalvelujen osalta tiedonkeruu tapahtuu suoraan työeläkelaitoksilta ja on ongelmallisempaa, jos tiedonkeruuta ei ole liitetty palvelun kustantavan eläkelaitoksen maksatusjärjestelmän yhteyteen. Jos tietoja kerätään ainoastaan tilastointia varten, voi tiedon laatu olla heikkoa, koska tiedon laadun ja välittämisen tärkeyttä ei ole omaksuttu ja taltiointi on epäsystemaattista. ETK:n rekisteristä saatavat toimeentuloturvatieidot kattavat noin 85 - 90 prosenttia kuntoutuskustannuksista, kuntoutuspalvelut ainoastaan 10 - 15 prosenttia. ETK:n seurannassa kuntoutuspalvelut jaetaan neljään ryhmään: tutkimus, työpaikkakuntoutus, koulutus ja muut. Kuhunkin ryhmään sisältyvät oheiskulut kirjataan ko. ryhmään kuuluviksi (esim. koulutukseen liittyvät matkakulut tilastoidaan koulutuksen alle). Tiedontuottajat (työeläkelaitokset) kuitenkin tilastoivat jossain määrin toisistaan poikkeavin tavoin. Esim. Valtionkonttorin kuntoutus jakaantuu muista poikkeavalla tavalla osittain työterveyshuollon ja osittain eläkevakuutuksen alle.

Aiemmin on kiinnitetty huomioita työkyvyttömyyseläkkeelle pääsyn kriteereihin, mutta nyt keskitytään kuntouttavaan toimintaan. Lainsäädännössä on muutoksia, muun muassa työntekijällä on subjektiivinen oikeus työn kuormittavuuden arviointiin ja ammatillisen kuntoutuksen selvitykseen. Yritysmailmassa on jo alakohtaisia kriteereitä sairauspoissaolojen määrän seurantaan ja toimenpiteisiin. Monet laitokset tekevät työkykyä ja työpaikan hyvinvointia edistäviä toimia, mutta tietoja toiminnasta ja sen laajuudesta ei kerätä yhteen. Työterveyslaitos kerää tosin kyselytietoja valtakunnallisella tasolla. Henkilökohtaisen terveyskortin kehittäminen tulisi olla pitkän aikavälin tavoite. Tulevaisuudessa eri tietojärjestelmien on keskusteltava keskenään ongelmitta. Tiedonkeruuta hankaloittavat myös eri määritelmät ja luokitukset, eri ammattikuntien termistö sekä sosiaali- ja terveyssektorin väliset erot.

Kuntoutuksen seurantajärjestelmien kehittämisohdotuksia:

- 1) Kuntoutuksen kokonaiskartoitus: Tavoitteena tulisi olla, että myös kuntoutuksen alueelta tuotettaisiin vastaava kokonaiskartoitus kuin "Työterveyshuolto Suomessa" -raportti on nyt eli "Kuntoutus Suomessa" kokonaiskatsaus. Raportin tulisi sisältää myös tiedot henkilöstöstä, resursseista ja toiminnan laadusta. Kuntoutustarpeesta tarvitaan väestötasoista tietoa säännöllisin väliajoin.
- 2) Rekisteritietojen käyttö ja hyödyntäminen: eri kuntoutusketjujen tietoja ei saada yhdistettyä, mikäli tietoihin ei ole sisällytetty henkilötunnusta.
- 3) Tilastoinnin kehittäminen: tiedonkeruu tulisi olla osa varsinaista hallintotoimintaa. Kuntoutuspalvelujen osalta tiedonkeruu on ongelmallista, jos tiedonkeruuta ei ole liitetty maksatusjärjestelmiin tai jos tiedot kerätään ainoastaan tilastointia varten. Tällöin tiedon laatu voi olla heikkoa, koska tiedon laadun ja välittämisen tärkeyttä ei ole omaksuttu ja kirjaamiskäytäntö on epäyhtenäistä. Samalla tulisi määritellä se, mitä katsotaan kuntoutukseksi.

Työryhmän esitykset

Tilastot ja rekisterit

Työterveyshuolto

17. *Työterveyshuollon tietojärjestelmiä tulisi kehittää siten, että ne mahdollistaisivat käyttökelpoisen ja nopean tiedonkeruun työpaikkojen työoloista, altistumisesta ja terveysriskeistä sekä henkilöstön terveydestä ja työkyvystä. Tietojärjestelmästä tulisi*

käydä ilmi kehitys yrityksittäin ja toimialoittain. Tietoja tulisi voida soveltaa kunta- ja alueatasolla myös kansanterveystyössä ja erikoissairaanhoidossa sekä viranomaisyhteistyössä ja yritystasolla.

18. *Terveystieteiden avohoidon tilastouudistukseen sisällytetään työterveyshuollon tietotarpeet. Käynnistä tulisi kirjata muun muassa diagnoosi, käynnin syy ja sen työperäisyys, työkykyä palauttavat ja ylläpitävät toimet sekä lääkinnällinen ja ammatillinen kuntoutus. Työterveyshuollon käyttötiedot on tuotettava myös työntekijän kotikunnan mukaan.*
19. *Työterveyshuollon tulisi liittyä saumattomasti terveydenhuollon palveluketjuihin. Tietoja tulisi saada esim. työkuormituksesta, ammatillisen kuntoutuksen tarpeesta olevista, kuntoutusprosessin kuluista ja vaikuttavuudesta. Vaativan tason työperäisten sairauksien ja ammattitautien tutkimus- ja hoitoketjun toimintaa on tehostettava. Työterveyshuollon tietotarpeet on huomioitava kehitettävissä aluetietojärjestelmissä.*

Kuntoutus

20. *Kuntoutuksen tiedonkeruun tulisi perustua sähköisiin asiakastietojärjestelmiin, joissa yhteys maksatus- ja korvausjärjestelmiin on keskeinen. Tämä varmistaa kerättävän tiedon laadun ja käsitteellisen yhtenäisyyden. Erityisesti kuntoutuksen määrittely ja rajaaminen tulisi selkiyttää. Kuntoutusjaksojen yhdistäminen hoito- ja palveluketjuihin tulee olla mahdollista esimerkiksi henkilötunnuksen tai muun vastaavan tunnuksen avulla.*
21. *Kuntoutuksen alueelta tuotetaan kattava kokonaiskartoitus, joka raportoitaisiin Kuntoutus Suomessa -katsauksena. Raportin tulisi sisältää myös tiedot henkilöstöstä, resursseista ja toiminnan laadusta. Kuntoutussäätiö, Työterveyslaitos ja Stakes vastaavat raportin valmistelusta yhdessä yhteistyötahojen kanssa.*
22. *Stakesin hoitoilmoitusjärjestelmää kehitetään niin, että se kattaa kuntoutuslaitokset. Ennen tiedonkeruun aloittamista on kuntoutus ja kuntoutuslaitos määriteltävä täsmällisesti. Ei lainsäädäntövaikutuksia eikä merkittäviä resurssivaikutuksia.*

Tutkimusesitykset

Työterveyshuolto

23. *Tilasto- ja rekisteritietojen käyttö tutkimukseen tulisi taata tulevaisuudessakin. Esimerkkinä Työterveyslaitoksen ammattitautirekisterin, Kansaneläkelaitoksen erityiskorvattavien lääkkeiden rekisterin ja väestörekisterin pitkittäistiedostojen yhdistämiseen perustuneet tutkimukset.*
24. *Työterveyslaitos aloittaa Nuoret ja työ -barometriselvityksen joka kolmas vuosi vuonna 2003.*

Kuntoutus

25. *Stakes kehittää edelleen kansallista toimintakykyluokitusta (ICF) ja sen käyttöä väestön toimintaedellytysten mittaamisessa. ICF-luokitusta on hyödynnettävä soveltuvien osin kansallisissa väestön toimintakykyä ja toimintaedellytyksiä mittaavissa väestön hyvinvointia ja terveydentilaa kuvaavissa tutkimuksissa ja niiden raportoinnissa kansallisen ja kansainvälisen vertailtavuuden parantamiseksi. Kuntoutustarpeesta tarvitaan väestötasoisia tietoja säännöllisin väliajoin.*

2.3 Ikääntyneiden palvelut

Väestön ikääntyminen vaikuttaa sosiaali- ja terveyspalvelujen käyttöön. Sosiaalihuollon kansallisessa kehittämishankkeessa todetaan, että vanhustenhuollon tulevaisuuden haasteena on ikääntyneiden erilaistuminen. Sosioekonominen asema, perherakenne, etninen tausta, elintavat ja sukupuoli voivat tuottaa mittaamattoman määrän erilaisia palveluvaateita. Ikääntyneiden palvelujen seurantajärjestelmille on edessään suuret haasteet.

Seuraavassa esitellään Ikääntyneiden palvelut -kokonaisuutta asiantuntijakuulemisen perusteella. Kuulemisessa nousi esiin kolme aluetta, joilla seurantajärjestelmiä arvioitiin: 1) seurantajärjestelmät, jotka kuvaavat kotona asumisen tukemista. Alue on merkittävä, koska suurin osa ikääntyneistä - lähes 90 prosenttia 75 vuotta täyttäneistä - asuu kotona. Kotona asumista tukevien palveluiden seurantajärjestelmät ovat kehittymättömiä. 2) Varsinaisia kotipalveluja koskevia seurantajärjestelmiä on, mutta tietoa ei saada silti tarpeeksi. 3) Laitoshoidosta saadaan kohtuullisen hyvin tietoa, mutta tietojen keruussa olisi korjaamista (esim. toimintakykyluokitus).

Asiantuntijakuulemisen sanoma oli ristiriitainen: tietojen keruun todettiin olevan laajaa mutta samalla toivottiin melkoista tietojen keruun lisäämistä kuten seuraavista tietotarpeiden listauksista käy ilmi. Todettiin, että nykyiset tilasto- ja rekisterijärjestelmät ovat hyviä, mutta ne eivät yksin riitä vaan toivottiin erityisesti *säännöllistä tiedonkeruuta vanhustenhuollon avohoidosta sekä sosiaalipalvelujen käytöstä laajempaa kyselytutkimusta.*

Saumatomuuskeskustelussa otettiin myös esiin nykyisen tietojärjestelmän puutteita. Saumatomuutta yhdistäviä linkkejä tulisi rakentaa eri organisaatioiden välillä. Keskusteluissa painotetaan enemmän asiakkaan selviytymisestä kotona ja kotihoidosta, mutta näistä on varsin vähän tietoja. Palvelujen poikittaiskäytöstä ei saada tietoa ja vaikuttavuusarvioinnin tulisi kattaa koko palvelu- ja hoitoketjun.

Tilastointia vaikeuttaa erityisesti *käsitteiden, määritelmien ja luokitusten* moninaisuus ja epäyhtenäisyys. Käsitteisiin ja määritelmiin liittyviä ongelmia oli useita. Erityisesti nousi esiin asumispalvelujen ja palveluasumisen määrittelyn sekavuus. Tämä vaikeuttaa seuranta, koska palveluntuottajat tuottavat eri toimintoja saman nimikkeen alla.

Toimintakykymittareita on käytössä monia erilaisia. Kuntaliiton RAVA-järjestelmä on käytössä noin 250 kunnassa ja noin 20-30 yksityisellä palvelun tuottajalla. RAI-laitoshoidon järjestelmä on käytössä 200 sairaalan osastolla, joissa on noin 5 500 laitospaikkaa. RAI-kotihoito ja RAI-akuuttihoito ovat pilottikäytössä muutamissa kunnissa sekä validointi- ja reliabiliteettityö on käynnissä. HILMO eli hoitoilmoitusjärjestelmä on käytössä koko maassa. Stakesin ylläpitämän sosiaali- ja terveydenhuollon hoitoilmoitusjärjestelmän kehittämistä toivottiin yleisesti. Sosiaalihuollon hoitoilmoitusjärjestelmän toimintakykymittarin vali-

dointia esitettiin ja toivottiin RAVA- järjestelmän sisällyttämistä hoitoilmoitusjärjestelmään.

Myös koetusta hoidon laadusta tulisi kerätä tietoja eri näkökulmista, jossa asiakkaan näkökulma on eräs tärkeimmistä. Laadusta saadaan kattava kuva, kun tietoja yhdistetään muihin menetelmiin (RAI, osaston toimintatiedot). Tiedonkeruun tulee olla osana integroitua toimintaa, haastattelijoiden on oltava koulutettuja ja haastattelujen on tapahtuvat "ristiin", ts. oman osaston potilaita ei haastatella. Arviointien vaihtelua selittävien yhteyksien tarkastelu on mahdollista sisältäen sekä koetun ja objektiivisen hoidon laadun.

Sähköisten palvelujen tarkastelu on jätetty tästä kohdin, koska niiden osuus ikääntyneiden palvelutuotannossa on pieni ja kohdistuu vielä vasta muutamaan toimintaan. Asia on kuitenkin tärkeä, ja sitä tarkastellaan erikseen kappaleessa 3. Tarkempi asiantuntijakohtainen kuuleminen löytyy liitteestä 1.

Työryhmän jäsenten ja asiantuntijoiden yksityiskohtaiset esitykset

Suurimmat tietojärjestelmien ongelmat ja puutteet valtakunnantasolla:

- Tällä hetkellä ei saada kattavaa kokonaiskuvaa ikääntyneiden käyttämistä palveluista ja niiden kustannuksista.
- Yksityisen palvelutuotannon volyymi on epäselvä, koska kotitalouksien suoria ostoja tuottajilta ei tiedetä.
- Nykyisellä tiedonkeruulla ei saada käsitystä palveluketjun saumattomuudesta ja eri tuottajien panoksesta. Tämä olisi tärkeää sekä kunnan kuin eri rahoittajatahojen, tuottajien kuin loppukäyttäjienkin eli asiakkaiden näkökulmasta. Esitettiin erillisselvitystä tai tutkimushanketta.
- Taloustietojen ja henkilöstötietojen keruuseen tuli paljon kommentteja; toivottiin tietojen keruuta jopa vapaaehtoistyöstä.
- Omaishoidon tuesta/omaishoidosta tulisi kerätä tietoa erillisselvityksellä esim. 4 vuoden välein.
- Kuntien tulisi kerätä tieto (ainakin) kotipalvelun hakemuksista (ja tulevaisuudessa mahdollisesti toteutettavan, sosiaalialan kehittämishankkeessa ehdotetun palvelutarpeen arvioinnin hakemuksesta), hylätyistä hakemuksista ja muutoksenhausta.

Käsitteet, määritelmät:

- Tilastomäärittelyt tulisi standardoida, mutta se on vaikeaa, koska toiminnot kehittyvät ja yhdistyvät eri tahtiin eri kunnissa.
- Esim. kotisairaanhoido/kotihoito/kotipalvelu/kotisairaala.
- Rajanveto kotona asumisen, eriasteisen palveluasumisen ja laitoshoidon välillä.

Tiedot mielekkäiltä yhtenäisiltä toimialueilta:

Nykyisin kerätään tilastotieto oman terveyskeskuksen kustannuksista, mutta kaikkien sairaaloiden yleislääketieteen erikoisalan potilaista yksikkökustannuksia ei voida laskea, koska määrittelyt poikkeavat toisistaan.

Yksityiskohtaisia tietotarvekommentteja:

Esimerkkejä keskeisistä tarvittavista ikäihmisten palveluja koskevista suoritiedoista, joita ei saada nykyisistä seurantajärjestelmistä tai joista saatavat tiedot ovat puutteellisia.

- Kotihoidon tilannetta olisi hyvä seurata vuosittain (ei joka toinen vuosi kuten nyt, ehkä poikkileikkaustiedon lisäksi myös vuotuinen volyymi).
- Laitoshoidon laskentapäivä 31.12. on huono, koska silloin osa on kotiutettu ja lisäksi kotihoidon laskenta on eri päivänä.
- Päivätoiminnan ja kotisairaaloiminnan asiakkaat.
- Ei-rekisteripohjaisia asiakastietoja myös sukupuolen mukaan.
- Sosiaalihuoltolain mukaisten kuljetusten asiakkaat (koska toimintaa pitäisi laajentaa vammaispalvelulain mukaisten kuljetusten sijaan).
- Palveluasuminen pidettävä erillään kotipalvelusta.
- Vanhusten asumispalvelut voitaisiin määritellä kaksiluokkaiseksi siten, että toiseen luokkaan kuuluisi ympärivuorokautiset asumispalvelut (tehostettu palveluasuminen, hoitokodit, kuntoutuskodit jne.) ja toiseen luokkaan muu palveluasuminen, johon kuuluisivat erityinen asunto ja palvelut. Tämän moniportaisempi luokitus ei liene perusteltu eikä tarpeellinen. Mikäli avo- ja laitoshoidon rajanveto poistetaan sosiaaliturvaetuuksissa, myös vanhainkotihoito voitaisiin sisällyttää ympärivuorokautisiin asumispalveluihin.
- Niin kauan kun avo- ja laitoshoidon etuudet ja asiakasmaksut määräytyvät sosiaaliturvalainsäädännössä eri tavoin, esimerkiksi tehostetun palveluasumisen ja laitoshuollon rinnastaminen tilastoissa ei ole perusteltua.
- Palveluseteli uutena palvelun järjestämistapana lähinnä vanhusten kotipalveluihin olisi huomioitava tilastoinnissa (setelin saaneet asiakkaat, setelin arvo, asiakkaan omavastuuosuus).
- Kustannuksista tarvittaisiin enemmän palvelumuotokohtaista tietoa (esim. palveluasuminen, tukipalvelut, päiväkeskustoiminta). Ikääntyneiden palvelujen ja vammaisten palvelujen asiakas- ja kustannustietoja ei pitäisi yhdistää samaan luokkaan, jos palvelun käyttäjät ovat selkeästi (pääasiassa) ikääntyneitä tai vammaisia henkilöitä. Kuntien talous- ja toimintatilaston kustannusluokka "muut vanhusten ja vammaisten palvelut" on jatkuvasti kasvanut.

Seuranta- ja tietojärjestelmiin sekä palautteisiin liittyvät kommentit:

1) SOTKA -tilastotietokannan käyttöön liittyviä ongelmia:

- Hakemisto on epälooginen. Kanta on asteittain rakentunut sellaiseksi, että samaa tai sivuvaava asiaa koskevat tiedot ovat eri paikoissa vaikeasti löydettävissä.
- Tietojen määrittely ei aina vastaa hakijan tarvetta. Käyttäjää ja heidän kysymyksenasettelujaan on monenlaisia ja tiedon sisäinen ryhmittely, esim. ikäryhmiin ei aina vastaa tarvetta. Ryhmittelyyn ei voi ohjelmassa vaikuttaa. Esim. ikärajoittelut on ohjelmassa määritetty, eikä niitä voi muuttaa.
- Osa tietokannan tiedoista valmistuu myöhään, eikä käyttäjä voi arvioida, milloin tiedot on käytettävissä. Monilta osin (esim. kustannustiedot) tietoja ei voi saada edelliseltä vuodelta, vaan vasta sitä edelliseltä, vielä vuoden lopussakaan.
- Puuttuvat tiedot rajoittavat käyttökelpoisuutta. Osa tiedoista on kuntatasolla puutteellisia, eikä ole mahdollisuutta valita esim. vain kuntia, joista tieto on saatavissa.

2) HILMO eli hoitoilmoitusjärjestelmän käyttöön liittyviä ongelmia

- Toimintakykymittaria ei ole validoitu ja se tulisi korvata validoidulla mittarilla.

3) Stakesin Tilastotiedotteet

- Palautteet ovat Internetissä vain lukumuodossa eikä niitä ei voi muokata eikä siirtää tilasto-ohjelmiin.

4) Luotettavien henkilöstötietojen saatavuus

Kotisairaanhoido ja kouluterveydenhoito on Tilastokeskuksen henkilöstörekisterissä sijoitettu yhteen toimintayksikköön.

- Tilastointikäytännöt vaihtelevat kunnissa.
- Merkittävä osa kuntien työntekijöistä on määräaikaissa työsuhteissa.
- Henkilöstö ei aina sijoitettavissa mielekkäästi yhdelle toimialalle (esim. vanhainkodin henkilöstö voi tuottaa myös kotipalveluja).

5) Luotettavien taloustietojen saaminen toiminnallisesti mielekkäällä jaotuksella

- Standardoidusti kerätyt yksikkökustannukset keskeisiä, koska budjettikokonaisuudet ja -rakenteet vaihtelevat kuntien välillä.

6) Tiedonkeruu järjestöjen ja yksityisten palvelutuotannossa

- Osa kotiin annettavista palveluista on kokonaan yksityisiä. Järjestöt toteuttavat lähes puolet palveluasumisesta, joskin valtaosin kuntien kustantamana.

Työryhmän esitykset

Tilastot ja rekisterit

26. *Stakesin hoitoilmoitusjärjestelmään sisällytetään toimintakykymittari, jonka validiteetti ja luotettavuus on testattu. Lisäksi järjestelmää kehitetään niin, että se kattaa ikääntyneiden olennaisimmat palvelut kotipalvelu mukaan lukien. Sosiaalihuollon hoitoilmoitusrekisteriä kehitettäessä tulee ottaa huomioon uudet palvelumuodot. Stakes käynnistää vuonna 2005 hoitoilmoitusjärjestelmän kehittämishankkeen, jonka tuloksena voidaan arvioida esityksen vaatimat lainsäädäntömuutokset ja lisäresurssit.*
27. *Stakesin avohoidon tilastouudistuksen yhteydessä ryhdytään keräämään myös tarkempaa tietoa ikääntyneiden palveluiden käyttöprofiilista sekä hoito- ja palveluketuista. Syvennettyä tietoa kerätään muun muassa eräistä erityisesti ikääntyneiden palvelujen käyttöön vaikuttavista merkittävistä kansantaudeista (esimerkiksi demensitiasta) sekä koti- ja vapaa-ajan tapaturmista.*
28. *Sosiaali- ja terveydenhuollon sekä niiden palvelujen käsitteitä tulisi tarkentaa ja määritellä esim. eri palveluissa käynti, asumispalvelut, kotipalvelut ja kotisairaanhoido yhdistettynä kotihoidoksi, sekä kotiin annettujen palvelujen käsite. Stakes vastaa määrittelyiden tekemisestä yhdessä muiden toimijoiden kanssa.*
29. *Kehitetään otosperusteinen tietojärjestelmä, jonka avulla kuvataan ikääntyneiden palvelujen toimintakyvyn mukaista palveluiden tarvetta ja saantia, laatua, henkilöstömääriä, henkilöstön rakennetta ja mitoitusta, vaikuttavuutta ja kustannuksia. Kehittämisessä hyödynnetään muun muassa laajenevaa RAI -järjestelmää ja siihen liittyvää vertaiskehittämishanketta. Ei lainsäädäntövaikutuksia. Pysyvään tilasto-toimintaan siirtäminen vaatii vähintään kahden henkilötyövuoden lisäresursointia (Stakes).*

Tutkimusesitykset

30. *Stakes kerää yhdessä Kansanterveyslaitoksen ja muiden yhteistyötahojen kanssa ikääntyneen väestön palveluiden saatavuudesta ja käytöstä otospohjaisen aineiston joka neljäs vuosi. Tiedonkeruu koordinoidaan yhdessä Kansanterveyslaitoksen joka toinen vuosi keräämän Eläkeikäisen väestön terveyskäyttäytyminen -tutkimuksen kanssa. Esitys on koordinoitava Hyvinvointi- ja Terveys-ryhmien esitysten kanssa.*
31. *Sosiaali- ja terveysministeriö seuraa omaishoidon kehitystä erillisselvityksellä, esimerkiksi neljän vuoden välein.*

2.4 Erityisryhmien palvelut

Erityisryhmien palvelujen osalta kuulemistilaisuudessa käytiin läpi: päihteet (alkoholi, huumeet), vammaishuollon tilastointi, apuvälineet, kehitysvammahuolto sekä toimintakyvyn ja ICF-luokitukseen (toimintakyvyn, toiminnan rajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus) liittyvät luokitukset. Ohessa tiivis yhteenveto asiantuntijakuulemistilaisuudesta. Tarkempi asiantuntijakohtainen kuuleminen löytyy liitteestä 1.

Sosiaalihuollon seurantajärjestelmiä uudistettiin 1990-luvun puoliväliin mennessä ja samalla luotiin kunnille ensimmäiset tietopalveluvälineet (esim. SOTKA). Nyt uudella vuositu-
hannella sosiaali- ja terveysministeriön Tieto2005 -hankkeessa on todettu, että sosiaalihuol-
lon seurantajärjestelmien kehittämisessä on alkanut taas uusi aika. Sosiaalihuollon tietotar-
peet ovat muuttuneet ja painopiste on siirtynyt laitoshuollosta avohoidon kehittämiseen.
Tämä näkyy myös kasvavina vaatimuksina sosiaalihuollon erilaisten avopalvelujen seuran-
tajärjestelmien kehittämisessä kuten vanhustenhuollossa, päihdehuollossa, vammaishuollos-
sa jne.

*Alkoholien ja huumeiden osalta tilastointia vaikeuttaa osaltaan se, että perinteisesti suomalai-
nen ongelma alkoholi on edelleen tilastoissa usein eritelty ongelma, mutta huumeasiakkaita
ei tilastoida erikseen. Huumeasiakkaiden esiin saaminen on vaikeata myös siksi, että
huumeiden käyttö on laitonta toimintaa, joten se hankaloittaa tilastointiakin. Erilaiset uudet
kerätä tietoa ja lähestyä tätä ongelmaa ovat tärkeitä.*

*ICF eli toimintakyvyn, toiminnan rajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokituksen yh-
teydessä keskusteltiin siitä, tarjoaisiko se tilastotiedon tietoarkkitehtuurin rakenneratkaisun
(väestön toimintaedellytykset) sen lisäksi, että se tarjoaa yhteisen terminologian ja käsite-
määrittelyt.*

Vammaispalveluiden kohdalla tuli esiin vammaisten ihmisten yhdenvertaisten mahdolli-
suuksien ja tasa-arvon kehityksen tietopohja. Palveluiden kokonaisuudesta ja palveluketjus-
ta tarvitaan tarkempia tietoja henkilötasolla ja tietopankkeja tarvitaan tiedon välittämiseksi.

Usein apuvälineiden katsotaan aiheuttavan pelkästään kustannuksia. Tietoa pitäisi saada
myös niiden hyödyistä. Tulevaisuudessa luotetaan vahvasti teknologian ja erilaisten apuväli-
neiden mahdollisuuksiin tukea ikääntyvien ja vaikeastikin toimintarajoitteisten ihmisten it-
senäistä elämää. Tietopohjan pitäisi kattaa myös tämä uusi teknologia, jotta todellisia vaiku-
tuksia voidaan seurata ja tutkia.

Kehitysvammahuollosta tarvittaisiin tietoja muun muassa kuinka paljon palveluita annetaan subjektiivisena oikeutena, vastentahtoisesta erityishuollosta ja pakkotoimenpiteistä. Tiedon tuottajien olisi saatava vastapalveluna pääsy julkisiin tietokantoihin ja tietosuoja varmistuen olisi julkisin varoin tuotetut tilastotiedot saatava vapaasti tutkijoiden käyttöön.

Työryhmän jäsenten ja asiantuntijoiden yksityiskohtaiset esitykset

Alkoholi

Nykyisen tiedonkeruun ongelmia:

- Päihdetapauslaskennan ongelmana ei ole itse tiedonkeruun järjestelmä vaan se, ettei vastauksia ja tilastojen laatua tiedetä.
- Laadun seuranta ongelmallista: esimerkiksi henkilöstöstä tarvitaan tietoja kelpoisuudesta, täydennyskoulutuksesta, työturvallisuudesta ja työnohjauksesta, palveluiden tarjonta väestötasolla sekä eri palvelumuotojen (avohuolto, vieroitushoito, kuntoutuslaitos, laitostuotoinen palveluasuminen) työntekijämäärät asiakasta kohden. Muun muassa työvoimatietojen löytäminen on ollut hankalaa.
- Onko asiakastiedolla (tilanne 31.12.) tilastollista käyttöä? Yksiköt ja volyymit ovat pieniä sekä satunnainen vaihtelua suurta.
- Erityispalveluiden avohoidon tilastointi on ostopalveluiden varassa, ja sen kattavuus ja laatu ongelmallinen.
- On selvítettävä, onko laitoksista vain osa sosiaalihuollon hoitoilmoitusrekisterissä?
- Asumispalveluiden ja palveluasumisen tilastointia voisi laajentaa.
- Avomuotoisten peruspalveluiden päihde-ehdotin työ on tilastoinnin ulkopuolella, esim. sosiaalitoimistot, perusterveydenhuolto, psykiatrinen avohoito ja perheneuvolat.
- Pitäisikö huono-osaisimmista asiakkaita - erilaiset huumeiden ja korvikkeiden käyttäjät, sekakäyttäjät - ja heidän palveluiden käytöstä hankkia systemaattisemmin tietoja?

Huumeet

Uusia muotoutumassa olevia tiedonkeruujärjestelmiä:

1. Terveysneuvontapisteidä (runsas 20) asiakaskäyntikartoitukset: tavoite on kerätä tiedot käyntimääristä, vaihdettujen ruiskujen ja neulojen määristä ja arvio asiakkaiden määristä sekä yhtenäistää anonyymien asiakastiedon sisältö.
2. A-klinikkasäätiön tekemät apteekkikyselyt ruiskuja ja neuloja huumeikäyttöön ostaneista apteekkien asiakkaista yhden viikon seurannassa 1997, 1998, 1999 ja 2002.
3. Opioidikorvaushoidossa olevien asiakkaiden määrän kartoitus ja seuranta: ei toimine vielä systemaattisesti.

Ongelmia ja kehittämishaasteita:

- Päihdehuollon hoitopaikkojen huumeasiakkaiden tiedonkeruu ei ole kattavaa. Päihdehuollon avohoitopaikkojen alkoholi- ja huumeasiakkaiden erittely puuttuu. Tätä paikkaa osin Stakesin huumehoitotiedonkeruu. Tulisiko vapaaehtoisjärjestelmään perustuvaa verkostoa tiivistää tai ainakin arvioida jollain menetelmällä sen kattavuus?
- Perusterveydenhuollon ja sairaanhoitojärjestelmän huumeasiakkaita ei ole systemaattista tietoa neljän vuoden välein suoritettavaa poikkileikkauskyselyä lukuun ottamatta. Olisiko tarpeen rakentaa supistettu huumehoitotiedonkeruu, johon kerättäisiin suppeasti

tietoja huumeasiakkaista? Tartuntatautitilastojen hepatiitti- ja HIV-tiedostoissa kirjataan tartunnan lähde (iv-käyttö erikseen).

- Tiedot työterveyshuollon huumeasiakkaista puuttuvat kokonaan. Esim. terveystarkastuksissa todetut huumetapaukset, jotka ovat johtaneet lausuntoon "ei kelpaa työhön" tai "ohjattu hoitoon" jne. Lisäksi kiinnostavaa olisi tietää, kuinka paljon työterveyshuollossa on vajaakuntoisuuden vuoksi seurannassa päihde- ja/tai huumeongelmista kärsiviä kuntoutujia, joiden työsuhde kuitenkin säilyy.
- Poliisin uuden huumestrategian mukainen toiminta: Kuinka paljon poliisi ohjaa toteamiaan huumeongelmaisia hoitoon sosiaali- ja terveydenhuollon palveluihin? Liikennepäihtymyksen tai muun syyn vuoksi ajokorttiseurannassa olevat poliisin ohjaamat asiakkaat.
- Vankeinhoitolaitoksen huumeasiakkaista ei ole tietoja sisäisiä kartoituksia lukuun ottamatta.

Toimintakyky ja ICF, luokituskeskus

Yleistä luokituksesta:

- Kansallinen ja kansainvälinen tiedonkeruun perinne on vahvin palvelujärjestelmien suoritteiden mittaamisessa. Toiminnan tuloksellisuuden mittaamisen välineitä ei ole juuri-kaan kehitetty.
- WHO:n 2001 julkaisema Toimintakyvyn, toiminnan rajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health) on WHO:n mukaan suunniteltu aikuisväestön toimintakyvyn, toiminnan rajoitteiden ja terveyden tiedonkeruun kehysratkaisuksi ja toisaalta näiden osa-alueiden kuvaus-, arviointi-, ja mittaamismenetelmäksi.
- Lasten ICF tullaan julkaisemaan v. 2004.
- Stakes on käänättänyt yhteistyössä seitsemän sosiaali- ja terveydenhuollon ammattijärjestön kanssa ICF-luokituksen suomeksi. Luokitus julkaistaan toukokuussa 2003.
- WHO:n näkemyksen mukaan ICF-luokitusta on mahdollista hyödyntää väestö- ja yksilötason kaikkien ikäluokkien toimintakykyä, toiminnan rajoitteita ja terveyttä kartoittavassa tiedonkeruussa.
- ICF-luokituksen osa-alueet ovat osallistuminen, suoritustoiminta, ruumiin/kehon toiminnot, ruumin rakenteet, ympäristötekijät ja yksilötekijät. Yksilötekijöitä ei ole kuitenkaan ICF:ssä luokiteltu.
- Toistaiseksi ICF:n pohjalta ei ole käytössä validoituja ja reliabiliteettitestattuja alaluokituksia eri tiedonkeruun muotojen sovelluksina. Kehitystyö on kuitenkin käynnistynyt v. 2001 toiminnan rajoitteita, terveystalvelujärjestelmän vaikuttavuutta sekä asiakas- ja potilastyön arviointia ja mittausmenetelmiä koskien.
- ICF-luokituksen käyttö on geneerinen eikä sitä ole siis tarkoitettu vain vammaisten henkilöiden toiminnan rajoitteiden arvioimiseksi ja mittaamiseksi vaan kaikkien, joilla on toiminnan rajoitteita. Lisäksi luokitusta voidaan käyttää toimintakyvyn ja terveyden kuvaamisjärjestelmänä.

- ## Apuvälineet

Kehitysvammahuolto

Eri ryhmien tietotarpeet:

- Asiakkaat tarvitsevat seuraavia tietoja: Tiedot omista mahdollisuuksista palveluiden saantiin. Kustannusvertailut eri tuottajien palveluista. Tiedot eri palveluiden laadusta. Palveluihin hakeutumiseen mahdollistavat yhteystiedot. Asiakkaiden tietotarpeisiin voidaan vastata tiedottamalla palveluista ja jonoista sekä julkaisemalla palveluiden laatuvertailuja.
- Kunnat tarvitsevat tiedot asiakkaiden palvelutarpeista, palveluiden käyttäjistä, palveluiden vaikuttavuudesta, asiakaspalautteista, kustannusten muodostumisesta sekä ostopalveluiden saatavuudesta, laadusta ja hinnoista.

Paikallinen palvelusuunnittelu:

- Asiakastarpeet pyritään kartoittamaan yksilökohtaisella ja moniammatillisella palvelusuunnittelulla. Hallintaa vaikeuttaa ammattiryhmien kielen jatkuva erikoistuminen ja palvelukielen paikallistuminen. Esim. asumispalvelujen käsitteistö ymmärretään eri tavoin eri kunnissa.
- Yksilöllisen palvelusuunnittelun hallinta on vaikeaa: muun muassa eri lomakemalleja on runsaasti, ne ovat harvoin sähköisiä ja yhteenvedojen tekeminen yksittäisistä suunnitelmista on hankalaa. Arvioilta vain 70 prosentilla asiakkaista on olemassa palvelusuunnitelma.
- Yhteenvedoja on vaikea tehdä, eikä tietoja juurikaan hyödynnetä kuntatason palveluiden suunnittelemisessa.
- Palveluiden tilastointi on pääasiassa perustunut kuntalaskutukseen.
- Perustiedot pitäisi määritellä ja kerätä samalla tavoin.
- Palveluiden laadun kehittämistä vaikeuttaa pelkkien suoritteiden laskeminen, koska ne eivät kuvaa asiakkaille koituvia hyötyjä ja vaikutuksia.
- Ostopalveluiden osalta olisi tarkkaan määriteltävä, mistä sopimukseen kuuluvat palvelukokonaisuudet muodostuvat.

Valtakunnalliset tiedot:

- Kansaneläkelaitoksen tiedot ovat kattavia työikäisiä koskien (työkyvyttömyyseläke), mutta alle 16-vuotiaiden (vain erityishoitotuet) ja yli 65-vuotiaiden osalta (vain eläkkeensaajan hoitotuki) puutteellisia.
- Stakesin hoitoilmoitustiedot kattavat vain osan kehitysvammaisten palveluista (laitoshoito). Palveluiden ulkopuolelle jäävistä ei tietoja ole.
- Sotkasta saa tietoja palvelurakenteen muutoksesta, mutta vertailukelpoisia kustannustietoja ei saada ja jotkut käsitteet ovat epäselviä aiheuttaen virheellisyyksiä. Muun muassa kehitysvammaisten työ- ja toimintakeskusten toiminnan piirissä on muitakin kuin kehitysvammaisia henkilöitä, jotka toiset kunnat ottavat mukaan näihin tilastoihin ja toiset eivät ota. Erityisen harhaisen kuvan saa palvelu- ja tukiasumisen laajuudesta. Sotkatietokanta on kuitenkin nykyisistä tietokannoista käyttökelpoisin ja sitä olisi tärkeää kehittää edelleen ottaen huomioon palveluntuottajien benchmarking- tarpeet.
- Erityishuoltopiirien toiminta- ja taloustilastoja Kehitysvammaliitto on koonnut 15 v. ajan, mutta tiedot ovat puutteellisia: kuntien ja yksityisten palvelut eivät kuuluneet tilastoinnin piiriin. Kehitysvammaliitto ei hyödynnä jatkossa enää näitä tietoja. Kuntaliitto jatkaa vastaavanlaisten yhdistelmien tekemistä toistaiseksi vuosittain.
- Ongelmia: Yleensä palveluista ei eritellä kehitysvammaisten palvelujen käyttöä: tiedon- saannin ongelma ei ole poistumassa, etenkin kun kehitysvammaiset käyttävät yhä enemmän normaalipalveluita. Terveystieteidenhuollosta on vaikea saada tutkimusaineistoja

ei-lääketieteelliseen tutkimukseen (esim. FAS-lapset). Laajoissa survey-tutkimuksissa jätetään laitosväestö tutkimuksen ulkopuolelle tai kehitysvammaisia ei voida erotella kokonaisaineistosta. Barometreissä ei yleensä huomioida vammaisia.

Palveluiden laatu:

- Useita laadunarvioinnissa käytettäviä asteikkoja, joiden valtakunnallista vertailutietokantaa Kehitysvammaliitto ylläpitää, esim. Keto (Kehitysvammaisten toimintakyvyn arviointiasteikko), SWB (Subjekttiivisen hyvinvoinnin asteikko), Elpa (Elinolojen ja palveluiden arviointiasteikko), Kelpo (Kehitysvammapalveluja tuottavan yksikön toimintakulttuuria mittaava asteikko).
- Arviointi- ja kehittämispalveluita kehitysvammapalveluiden parantamiseen: esim. Asseri (kuntien kehitysvammapalvelujen konsultoiva arviointi), Assi (asumisyksiköiden konsultoiva arviointi), Alli (asumispalvelujen laatuverkosto). Muun muassa Asseri-arviointipalvelussa hyödynnetään Sotka-tietokantaa kunnan palvelujen vertaamiseksi valittuihin vertailukuntiin.

Johtopäätökset:

- Tarve erillisselvityksille ja erityisbarometrien tekemiselle.
- Rekisteritietojen käytöstä huonoja kokemuksia sekä seurantatutkimuksessa että entisen (lakkautettu vuonna 1991) kehitysvammarekisterin ylläpidossa.
- Lisätietoja tarvittaisiin: kuinka paljon palveluita annetaan subjektiivisena oikeutena, vastentahtoisesta erityishuollosta, pakkotoimenpiteistä, todetun tai epäillyn sikiövaurion perusteella tehdyistä raskauden keskeytyksistä ja jonoista.
- Tiedontuottajien olisi saatava vastapalveluna pääsy julkisin varoin tuotettuihin tietokantoihin.
- Tietosuoja varmistuen olisi julkisin varoin tuotetut tilastotiedot saatava vapaasti tutkijoiden käyttöön.

Työryhmän esitykset

Tilastot ja rekisterit

Päihdehuolto

32. *Stakesin huumehoitotiedonkeruu tulee osaksi pysyvää tiedonkeruuta viimeistään vuodesta 2005 lähtien.*
33. *Stakes pyrkii täydentämään sosiaalihuollon hoitoilmoitusjärjestelmää siten, että se kattaa kaikki päihdehuollon ympärivuorokautiset laitokset. Ei lainsäädäntövaikutuksia, eikä merkittäviä resurssivaikutuksia.*

Toimintakyky ja ICF, luokituskeskus

34. *Stakes kehittää edelleen kansallista toimintakykyluokitusta (ICF) ja sen käyttöä väestön toimintaedellytysten mittaamisessa. ICF-luokitusta on hyödynnettävä sovelta-
vin osin kansallisissa väestön toimintakykyä ja toimintaedellytyksiä mittaavissa väestön hyvinvointia ja terveydentilaa kuvaavissa tutkimuksissa ja niiden raportoinnissa kansallisen ja kansainvälisen vertailtavuuden parantamiseksi. (ks. kohta 2.2)*

Vammaispalvelut

35. *Stakes kehittää vammaispalveluiden tilastointia siten, että nykyiseen Tilastokeskuksen kuntien toimintatilastoon lisätään tieto palveluiden käyttäjien sukupuolesta ja iästä sekä vamman laadusta (karkea luokitus, ei diagnoositietoa). Ei lainsäädäntövaikutuksia, eikä merkittäviä resurssivaikutuksia. Erillisselvitysten tarve vähenee.*

Apuvälineet

36. *Stakes laatii suunnitelman sosiaali- ja terveydenhuollon kustantamien apuvälineiden käyttöä, kustannuksia ja rahoitusta koskevan tiedonkeruujärjestelmän kehittämistä. Tiedonkeruussa käytetään muun muassa Kansaneläkelaitoksen, keskussairaaloiden apuvälinerekistereiden ja kuntien kuntoutuksen tietoja. Ei lainsäädäntövaikutuksia, resurssilaskelmat esitetään Stakesin laatimassa suunnitelmassa.*

Tutkimusesitykset

Päihdehuolto

37. *Stakesin päihdetapauslaskentaa jatketaan määrävuosin koko päihdekenttää koskevana. Laskentaa kehitetään vastaamaan uusiin aineisiin ja riippuvuuksiin. Ei lainsäädäntövaikutuksia, eikä merkittäviä resurssivaikutuksia.*

Vammaispalvelut

38. *Stakes kerää vammaispalveluiden saatavuudesta ja niiden käytöstä asiakaspohjais- ta tietoa erillistiedonkeruuna määräväleihin. Ei lainsäädäntövaikutuksia, resurssivaikutukset noin neljä henkilötyövuotta tiedonkeruuta kohden (Stakes).*

2.5 Terveyden ja sairaanhoidon palvelut

Terveyden ja sairaanhoidon palvelut - osan käsittely jakaantui kahteen tilaisuuteen. Tämän lisäksi järjestettiin terveydenhuollon avohoidon seurantajärjestelmien uudistamista koskeva seminaari 12.12.2002. Sen tuloksia esiteltiin työryhmän kokouksessa. Kahdessa kuulemistilaisuudessa käsiteltiin terveydenhuollon valtakunnallista kehittämishanketta, saumattomuutta, palveluketjuja ja elektronista potilaskertomusta, ehkäiseviä terveydenhuollonpalveluita (seulonnat, joukkotarkastukset, rokotukset ja kroonisten kansantautien seuranta), erikoissairaanhoitoa, suun terveydenhuoltoa, mielenterveydenhuollon seurantajärjestelmää sekä terveydenhuollon laaturekistereitä. Tarkempi asiantuntijakohtainen kuuleminen löytyy liitteestä 1.

Terveydenhuollon valtakunnallisessa kehittämishankkeessa todettiin monia jo Tieto2005 - hankkeessa esille tulleita asioita, kuten valtakunnallisen sähköisen sairauskertomuksen tarve ja potilastietojärjestelmien kehittäminen. Yleisesti on pyrittävä siihen, että eri ohjelmia voidaan hyödyntää yhteismitallistamalla ydintiedot ja kehittämällä eri luokituksia (diagnoosit, toimenpiteet, laboratoriotutkimukset, röntgenkuvat ja apuvälineet). Tämä on erityisen välttämätöntä avoterveydenhuollon seurantajärjestelmän kehittämisen kannalta.

Saumattoman palveluketjun teknologian kehityspolku alkoi Suomessa EU CardLink2 projektissa vuonna 1998. Palveluketju on saman asiakkaan tiettyyn ongelmakokonaisuuteen kohdistuva ja organisaatorajat ylittävä, suunnitelmallinen ja yksilöllisesti toteutuva palve-

luprosessien kokonaisuus. Esimerkkejä palveluketjutyypeistä ovat muun muassa kerralla kuntoon palveluketju, kroonisten sairauksien palveluketju ja sopimusohjauspalveluketju. Nykyiset perinteiseen tiedonkeruutapoihin perustuvat järjestelmät ovat paikallisia tietovarantoja, jotka on tarkoitettu palveluntuottajien sisäisen toiminnan tukemiseksi, ja ne tukevat heikosti yli organisaatioiden toimivaa palveluketjumallia. Yhteistoiminnallisuuden lisäys edellyttää kaikissa toimintayksiköissä kattavaa digitaalisten asiakirjojen tuottamista (erityisesti erikoissairaanhoidossa), tietohierarkiaa ja valmiuksia hyödyntää olemassa olevaa infrastruktuuria.

Seulontojen ja joukkotarkastusten osalta todettiin, että tiedon on oltava oikeaa, relevanttia ja harhatonta, ja tiedon on katettava koko prosessi hoitoketjun alusta patogeneesin asti. Ehkäisevissä palveluissa on tärkeää valita oikeat mittarit. Nämä vaativat monesti perustiedonkeruun lisäksi seurantatietoja. Terveystarkastusten palveluiden tilastoinnissa on tiedonkeruun suunnittelu ja järjestäminen tärkeää - jopa tärkeämpää kuin analyysi. Johtopäätöksenä todettiin, että rekistereitä tarvitaan. Mitä huonompi tietojärjestelmä on, sitä enemmän ollaan terveydenhuollon kehittämisessä uskon varassa.

Rokotusten ja niiden vaikutusten seuranta sisältää rokotuskattavuuden, rokotusten haittavaikutusten seurannan ja rokotusten vaikuttavuuden. Rokotuskattavuus on edelleen hyvä, mutta sen on todettu huonontuneen viime vuosina. Terveystarkastusten henkilöstö ilmoittaa Kansanterveyslaitokselle lomakkeella haitalliset tapahtumat, jos syy-yhteyttä rokotukseen epäillään. Kaikki ilmoitetut tapahtumat tallennetaan haittavaikutusrekisteriin. Rokotusten vaikuttavuuden seurannassa tarkastellaan rokotuksin estettävissä olevien tautien esiintymistä erityisesti tartuntatautirekisterin avulla.

Kroonisten kansantautien osalta perustiedot riskitekijöistä saadaan riskitekijätutkimuksista (Kansanterveyslaitoksen FinRISKI-tutkimus joka viides vuosi) ja terveystarkastustutkimuksista (Kansanterveyslaitoksen Terveys 2000 -tutkimus). Tulevaisuudessa näiden tietojen hankintaa koordinoidaan. Kasvavaksi ongelmaksi on muodostunut osallistujakato: noin kolmannes otokseen kuuluvista ei osallistu tällaisiin tutkimuksiin.

Erikoissairaanhoidossa esiteltiin vuonna 1997 alkanutta sairaaloiden hoitotoiminnan tuottavuus-projektia (Benchmarking), joka on Stakesin ja sairaanhoitopiirien yhteishanke. Tulevaisuuden terveydenhuolto tarvitsee tarkempia tietoja ja mittareita seuraavasti: 1) Väestön suhteellisen terveystarpeiden tarpeen arviointia ja vakiointia (risk adjustment) tarvitaan sekä koko toiminnan tasolla että vertailtaessa yksittäisiä toimenpiteitä, mikäli terveydenhuoltojärjestelmän tavoite on oikeudenmukaisuus. 2) Palvelujen hinnoittelussa ja kustannuslaskennassa käytettävät tarvitaan tuotosmittareita, joiden avulla saadaan tuotetut palvelut yhteismitallisiksi (muun muassa DRG-luokitus, case mix -tarkastelut). 3) Vaikuttavuutta ja laatua koskevia indikaattoreita on hyödynnettävä sekä tuottajakohtaisessa että alueellisessa tarkastelussa. Näihin tietoihin päästään olemassa olevien rekisterien tiedon laatua ja indikaattoreita kehittämällä, uusia mittaamismenetelmiä kehittämällä sekä eri terveysongelmien koko hoitoketjun kustannus-vaikuttavuuden mittaamisella ja vertailulla.

Hammashuollossa tiedonkeruun tarve korostuu, kun julkisesti tuettu hammashoito laajeni koskemaan koko väestöä 1.12.2002 alkaen. Yli 40-vuotias väestö on saanut pääasiassa hakeutua yksityissektorille ennen uudistusta. Tietojen seuranta on kuitenkin hankalaa, koska aineistojen kokoaminen ja työstäminen on vaivalloista ja aineistot ovat eri tietokannoissa ja määritelmät erilaisia.

Mielenterveyspalvelujen ongelmana on, ettei väestön mielenterveys ole kehittynyt samantavaisesti yleisen terveydentilan kanssa. Mielenterveyspalveluiden muutoksia ovat olleet sairaalahoidon radikaali vähentäminen, avohoidon pirstoutuminen sekä yksityisen palvelutuottajien merkityksen kasvu. Mielenterveyspalveluiden seurantaan varten rekisteripohjaisen tiedonkeruun olisi katettava erikoissairaanhoidon avohoidon, perusterveydenhuollon erikoislääkärijohtoisen avohoidon ja sosiaalitoimen perhe- ja kasvanut neuvolat (sekä päihdehuollon avopalvelut).

Terveydenhuollon avohoito

Terveydenhuollossa on viimeisten vuosien aikana tapahtunut merkittäviä toiminnallisia muutoksia. Laitoshoidon ja avohoidon suhde on muuttunut. Aiemmin selvästi laitoshoitoon perustuvat hoitokäytännöt ovat muuttuneet avohoitopainotteiseksi ja kokonaan uusia hoitomuotoja on aloitettu. Myös uudenlainen hoitoketjuajattelu on saanut jalansijaa kentällä. Lisäksi vanhat kuntien maksuosuusperiaatteet ovat muuttuneet. Tuotteistuksen kautta on uudella tavalla alettu ajatella palvelujen sisältöä. Vanhat käsitteet käynneistä, hoitajaksoista ja hoitopäivistä ovat saaneet rinnalle vaihtoehtoisia näkökulmia liittyen resursointiin, potilaiden uusiin hoitomuotoihin sekä uudenlaisiin palveluiden järjestämismalleihin.

Terveydenhuollon avohoidon tilastointijärjestelmää on muun muassa edellä mainituista syistä koettu tarpeelliseksi kehittää. Lähtökohtana tilastouudistukselle on ollut myös se, että Kuntaliitto on lopettanut perusterveydenhuollon tilastojen keruun ja terveydenhuollon toiminnan tilastointivastuu on siirtynyt kokonaan Stakesin vastuulle 1.1.2003 alkaen. Vuosina 2003-2004 perinteinen tilastoihin perustuva tiedonkeruu jatkuu, mutta sairaus- tai toimintoryhmittäisiä henkilötunnustason tiedonkeruuta pilotointia jatketaan samaan aikaan, samoin kuin aloitetaan syvennetty tiedonkeruu keskeisistä kansantaudeista ja perusterveydenhuollon toiminnoista.

Asiantuntijakuulemisessa todettiin, että vuodesta 2005 lähtien tavoitteena on kerätä kaikki tiedonkeruu henkilötasolla, vaikkakin osasta terveystieteistä tiedot voidaan jatkossakin kerätä ainoastaan aggregaattitasolla. Tämän lisäksi on tehtävä kattava tai tietoisesti valikoitu otos terveystieteistä sairaus- tai toimintoryhmittäistä tai keskeisiä kansantauteja (esimerkiksi diabetes, tapaturmat, verenpainetauti, tartuntataudit ja dementia) ja perusterveydenhuollon toimintoja (esim. lastenneuvolat, mielenterveydentyö, vanhustenhuolto, hammashuolto, kuntoutus ja apuvälineet sekä työterveyshuolto) koskevaa tilastointia varten. Uutta tiedonkeruuta ehdotetaan myös kuntakoodista, käyntipäivästä ja -ajasta, käyntityypistä ja käynnin luonteesta (ensi-, uusinta- tai seurantakäynti jne.), käyntiryhmästä toiminnan mukaan, käyntisyystä, tehdyistä tutkimuksista (toimenpiteet, laboratorio- ja kuvantamistutkimukset), toimintakyvystä (RAVA, RAI, ICF jne.), lääkityksestä (ATC) ja jatkohoidosta. Ennen kuin kattavaan tiedonkeruuseen päästään, on edessä vielä paljon luokittelu- ja kehitystyötä.

Tilastojen ja rekisterien avulla ei saada tietoja niistä, jotka eivät ole käyttäneet terveydenhuollon palveluita. Tämän vuoksi tarvitaan edelleen myös väestöpohjaisia terveystieteiden, terveyshaastattelun- ja terveystarkastustutkimuksia. Näiden koordinoiminen on sovittu muun Tieto 2005 -hankkeen alaryhmien tehtäväksi.

Jonotus

Keskustelussa käytiin läpi myös jonotukseen liittyviä ongelmia sosiaali- ja terveysministeriön jonotyöryhmän esittelyn kautta. Jonotus on yhteydessä terveydenhuollon palveluiden saatavuuteen ja sitä kautta perusoikeuksiin. Käsitteenä se todettiin myös hieman harhaan-

johtavaksi, koska kyseessä on ennemminkin hoitoon ohjausjärjestelmästä. Jonotustietojen kautta saadaan kuitenkin samalla tietoa terveydenhuollon toimivuudesta. Jonotusaikaan on kiinnittänyt huomiota myös muun muassa eduskunnan oikeusasiamies. Erillisselvityksissä on todettu jonotilanteen vaihtelevan huomattavasti eri kunnissa. Tilastojen vertailua vinouttaa myös se, että sama ihminen voi jonottaa useampaan paikkaan, joka saattaa vinouttaa tilastoja. Keskustelussa kysyttiin myös, kuka määrittelee todellisen tarpeen, viranomainen vai asiakas itse ja onko perusterveydenhuollon palveluihin pääseminen subjektiivinen oikeus.

Työryhmän jäsenten ja asiantuntijoiden yksityiskohtaiset esitykset

Terveydenhuollon valtakunnallinen kehittämishanke

Hankkeen tavoitteet 2002-2007:

- 1) Kansantautien ehkäisy: Terveys 2015-ohjelman kautta kansanterveyden neuvottelukunnan kanssa yhteinen hanke
Tietotarpeet: Avohoidon käyntitilastot diagnooseittain (Stakesin avohoidon tilastointiuudistus)
- 2) Päihdeongelmien ehkäisy: Toteutetaan yhdessä Terveys 2015-hankkeen kanssa
Tietotarpeet: Päihdepalveluiden käytön seuranta
- 3) Hoitoon pääsyn turvaaminen: Toimikunnan raportti vuoden 2003 loppuun mennessä
Tietotarpeet: Väestövastuun toteutus ja pääsy vastaanotolle ei-kiireellisissä asioissa 2002
Erikseen on selvitetty erillisen valtioavustuksen vaikutuksia toimenpiteiden määrässä hoitoilmoitusrekisterin avulla
- 4) Turvataan henkilöstön saatavuus ja osaaminen
Tietotarpeet: Koulutuksen lisäämisen vaikutukset, erityisesti alueittain tarkasteltuina
- 5) Toimintojen ja rakenteiden uudistaminen
 - a) Seudulliset kokemukset perusterveydenhuollossa ja mielenterveystyön avopalveluiden, psykososiaalisten palveluiden ja päihdepalveluiden toteuttamisessa.
 - b) Aluesairaaloiden aseman uudelleen miettiminen. Tietotarpeet koskevat muutosten arviointia.
 Tietotarpeet: Seurannassa ja toteutuksen arvioinnissa tarvitaan toimintatietoja, joita saadaan avohoidon tilastouudistuksen myötä

Kehittämishankkeet voivat saada valtionavustusta, mikäli hanke täyttää tietyt kriteerit.

Toimintakäytäntöjen kehittäminen:

- kansalliset hoitosuosituks
- alueelliset hoito-ohjelmat
- kuntoutuksen kehittäminen
- lääkehoidon kehittäminen (Lääkehoidon kehittämiskeskus)
- terveydenhuollon menetelmien arvioiminen (FinOHTA)

Terveydenhuollon rahoituksen vahvistaminen

- valtio-osuusmuutokset, kuntarahoituksen vakaus, sairaalalaskutuksen uudistamisen lisäksi myös asiakasmaksuja ja maksukattoa koskevien säännösten muuttamisen vaikutusten arvioiminen.

Ehkäisevät palvelut

Seulonnat ja joukkotarkastukset

- Tavoitteet: Terveysthuollon toiminnalla on oltava tavoitteet. Informaatiojärjestelmän on annettava vastaukset tavoitteisiin ja niiden toteuttamiseen. Tiedon on oltava oikeaa, relevanttia ja harhatonta, ja tiedon katettava koko prosessin (hoitoketju, patogeneesi).
- Palveluntuottaja myy palveluita, mutta kunta lähettää sairaalaan potilaita. Tätä prosessia ei voida kuvata tilastojärjestelmin.
- Esimerkkinä syöpäseulonnat evaluoinnin ja seurannan sekä suunnitellun kannalta.
- Tietojärjestelmän on katettava koko kohdeväestö ja niin lähellä lopputulosmuuttujaa kuin mahdollista.
- Seulonnan tavoitteena on löytää prekliininen syöpä ja estää syöpäkuolema.
- Tietoketju kattaa seuraavan kokonaisuuden: väestö, yksilöt, kenttä, laboratorio, varmennus, hoito, lähete. Ehkäisevissä palveluissa on tärkeää valita oikeat mittarit. Nämä vaativat monesti seurantatietoja.
- Terveysthuollon palveluiden tilastoinnissa on tiedonkeruun designin suunnittelu tärkeää - jopa tärkeämpää kuin analyysi.
- Vaikuttavuuden arviointi: estetyt kuolemat, säästetyt elinvuodet, laatuvaikoidut vuodet.
- Terveysthuoltojärjestelmää voidaan evaluoida vaan, jos se on organisoitua.
- Joukkotarkastusrekisteri: kattaa väestön, tarkastuksiin osallistumisen, syövät ja kuolemat.
- Esimerkkinä rintasyövät: 50-59 -vuotiaiden rintasyöpien tapausmäärä nousi. Rintasyöpäkuolleisuudessa tai yleisessä kuolleisuudessa muutoksia ei kuitenkaan näkynyt. Seulottujen naisten rintasyöpäkuolleisuus oli paljon alhaisempi kuin seulonnassa käymättömille (valikoitunut). Kontrolleihin kutsutuilla oli noin 10 prosenttia matalampi kuolleisuus kuin kontrolleihin kutsutuilla. Ero on suurempi, jos otetaan vain seulonnan jälkeen todetut tapaukset (24 %).
- Johtopäätös: Rekistereitä tarvitaan. Mitä huonompi tietojärjestelmä on, sitä enemmän ollaan terveysthuollon kehittämisessä uskon varassa.

Rokotukset

- Rokotusten vaikutusten seuranta sisältää rokotuskattavuuden, rokotusten haittavaikutusten seurannan ja rokotusten vaikuttavuuden (rokotuksin estettävissä olevien tautien esiintyminen)

Rokotuskattavuus:

- Rokotuskattavuustutkimus tehdään joka toinen vuosi. Se kattaa 2 vuoden ikään mennessä annettavien rokotusten kattavuus 1000 lapsen satunnaisotoksella (Väestörekisterin tiedot). Otantaan kuuluvien lasten osoitteiden perusteella lähetetään kyselyt rokotusten toteutumisesta ao. terveyskeskusten ylihoitajille.
- Rokotuskattavuus on edelleen hyvä, mutta on hieman huonontunut viime vuosina.
- Rokotuskattavuuden seurannan puutteet: rajoittuu 2 ensimmäiseen elinvuoteen, ei mahdollisuutta alueellisiin tarkasteluihin ja 2-5 vuoden viive tietojen saannissa.

Rokotusten haittavaikutusten seuranta:

- Haittavaikutusten ilmoittaminen: Terveystieteiden tutkimuskeskus ilmoittaa Kansanterveyslaitokselle lomakkeella haitalliset tapahtumat, jos epäillään syy-yhteyttä rokotukseen. Kaikki ilmoitetut tapahtumat tallennetaan haittavaikutusrekisteriin.
- Vuosina 1997-2002 ilmoitetut rokotusten haittavaikutukset: noin 600 ilmoitusta, vakavia vain parikymmentä (sairaalahoito). Esimerkiksi MPR-rokotukseen liitettyjä vakavia haittavaikutuksia ovat kuumekouristukset (14 kpl) ja ITP-verisairaus (idiopaattinen trombosytopeninen purpura) (4 kpl). Niissä maissa, joissa on tehty sairaalahoitorekistereihin perustuvaa aktiivisempaa seuranta, on saatu huomattavasti korkeampia lukuja. Suomessa, kuten passiivisessa haittavaikutusten ilmoitusjärjestelmissä yleensäkin, saat-
taa olla aliraportointia.

Rokotusten haittavaikutusten seurannan puutteita: Subjekttiivinen arvio siitä mitä ilmoitetaan. Haittatapahtuman ja rokotuksen syy-yhteyden epidemiologinen arviointi lähes mahdotonta. Harvinaisen haittavaikutuksen ilmaantuvuuden selvittäminen ei onnistu.

Rokotusten vaikuttavuuden seuranta

- Rokotuksien estettävissä olevien tautien esiintymisen seuranta erityisesti tartuntatautirekisterin avulla.

Rokotusten vaikuttavuuden seurannan puutteita: Sairastuneiden rokotustietojen selvitys työstä.

Rokotusohjelman vaikuttavuuden arviointi vaikeaa, jos

- rokotuskattavuus on huomattavasti alle 100 prosenttia,
- rokotteiden teho on huomattavasti alle 100 prosenttia,
- rutiiniseurannassa havaitaan vain murto-osa kaikista tautitapauksista tai
- taudin ilmaantuvuudessa luonnostaan suurta vuosittaista vaihtelua.

Huomattava osa rokotusten vaikutusten seurannan ongelmista voidaan ratkaista kansallisen rokotusrekisterin avulla:

- rokotuskattavuuden ajantasainen seuranta (myös esim. kunta- ja läänitasolla)
- harvinaisten haittavaikutusten seuranta rekisteritietoja yhdistämällä, jos epäily tietyn haitan yhteydessä rokotukseen on herännyt: Hoitojärjestelmän tietokanta (esim. HILMO) ja epäiltyyn tapahtumaan liittyvät diagnoosikoodit sekä hoitojaksot/ käynnit.

Esimerkkejä:

- Aika MPR-rokotuksen ja sairaalahoitoon johtaneen kouristuksen välillä
- Ikäihmisten influenssarokotusten vaikuttavuus: vuoden 1998 kaikille Tukholman alueella asuville 65 v täyttäneille tarjottiin alennettuun hintaan influenssa ja pneumokokki-rokote (100 242 rokotettiin, mutta 159 385 jäi rokottamatta). Alueen sairaalahoitotietokannasta haettiin influenssasta ja keuhkokuumeesta johtuvat sairaalahoidot ja kaikki kuolemantapaukset kuuden kuukauden osalta. Sairaalahoitojen määrä ja kuolleisuus väheni selvästi rokotetuilla.

Rokotusrekisteritutkimus käynnissä:

- Selvitetään teknisiä edellytyksiä luoda sähköinen rokotusrekisteri, joka hyödyntää olemassa olevia terveydenhuollon atk-järjestelmiä
- Kaksi projektipaikkakuntaa, kaksi eri järjestelmää: Helsingissä NovoGroupin Pegasos ja Salossa TietoEnatorin Effica. Tekninen toteutettavuus selviää kevään 2003 aikana

Rokotusten vaikutusten seurannan tietotarpeet:

- Interventiotiedot: Rokotusrekisteri
- Vastetiedot: Tartuntatautirekisteri ja sairaalahoitojen diagnoosit sisältävä rekisteri (HILMO) sekä tulevaisuudessa toivottavasti myös avohoitokäyntien syyt/diagnoosit sisältävä rekisteri

Krooniset kansantaudit

- Terveysryhmä kattaa osan tietotarpeen: kuolleisuustiedot ovat hyviä, mutta tapausmäärien saamiseksi on muodostettava tutkimusrekisteri (esim. hoitoilmoitusrekisterin infarktittiedot ja kuolemansyyrekisterin tiedot): tälle on haettava aina uusi tutkimuslupa eikä tiedostoa voi arkistoida pysyvästi
- Perustiedot riskitekijöistä saadaan FinRISKI-tutkimuksesta (joka viides vuosi) ja Terveys 2000 -tyylisestä tutkimuksesta. Tulevaisuudessa näiden tietojen hankintaa koordinoitaan.
- Kyselytutkimuksesta saadaan täydentäviä tietoja, esim.
 kuinka kattavasti väestö käy esim. terveystarkastuksessa
 onko käynyt kolesterolitutkimuksissa tai verenpaineen mittauksessa
 onko todettu korkea kolesterolitai korkea verenpaine
 onko annettu ohjeita ruokavalion muuttamiseksi
 käyttääkö kolesterolilääkettä tai verenpaineelääkettä
- Ongelmallista on, että noin kolmannes väestöstä ei osallistu tällaisiin tutkimuksiin.
- Perustiedot esim. veriarvoista, verenpaineesta, diabeteksestä ja painosta tulisi saada terveydenhuollon elektronisista potilaskertomuksista.
- Vaikuttavuus: Miten saadaan tietoja esim. kuolleisuuden alenemisen syistä?
 Ei selitystä 24 prosenttia
 Ehkäisy 48 prosenttia, josta 33 prosenttia kolesterolin hallinta, 8 prosenttia tupakointi, 7 prosenttia verenpaineen hallinta
 Hoidon kehittyminen 28 prosenttia
- Tällaista tietoa tulisi saada tietojärjestelmästä ilman, että tarvitaan kerätä uutta tietoja terveydenhuollon potilasrekistereistä ja potilaskertomuksista.

Saumatteisuus, palveluketjut ja elektroninen potilaskertomus

- Sosiaali- ja terveydenhuollon tietoteknologian hyödyntämisstrategia v 1995
 1. Kohti tietoyhteiskuntaa kaikille
 2. Palvelun porrastuksesta saumatteisiin palveluketjuihin (STM työryhmät 1998)
 3. Verkostoitumisen perusta on kunta
 4. Moniulotteiset tietoverkot
 5. Asiakkaan omatoimisuuden tukeminen
 6. Tietosuojan ja -turvan kehittäminen
 7. Integraation ja yhteensopivuuden parantaminen
 8. Osaava ja jaksava henkilöstö
 9. Tiedon ja osaamisen hyödyntäminen
 10. Tietoteknologiaturkimuksen ja -osaamisen edistäminen
 11. Hyvinvointiklusterit

Saumattoman palveluketjun teknologian kehityspolku Suomessa

- Eurooppalainen terveystietokortti/asiakaskortti: EU CardLink2 projekti v. 1998, jossa mukana Kirkkonummen pääterveysasema, Jorvin sairaala ja Meilahden sairaalan poliklinikka
- Viitetietojärjestelmä: saumattoman palveluketjun teknologiahanke EU STAR 1997, EU InterCare projekti 1998-2000 (käyttökokeilu vuonna 2000 Meilahden, Jorvin, Peijaksen sairaalat ja Kirkkonummen pääterveysasema) ja Satakunnan Makropilotti 1998 - 2001

Mikä on palveluketju ja sen esiintyvyys?

- Saman asiakkaan tiettyyn ongelmakokonaisuuteen kohdistuva ja organisaatorajat ylittävä, suunnitelmallinen ja yksilöllisesti toteutuva palveluprosessien kokonaisuus.
- Perusterveydenhuolto (ml. palveluasuminen, kotihoito) 50 - 70 prosenttia
- Konservatiiviset erikoissalat (ml. psykiatria, yksityiset sh-laitokset) 40 - 50 prosenttia
- Vanhainkoti- ja päihdehuolto 25 - 30 prosenttia
- Kehitysvammahuolto 25 prosenttia
- Operatiiviset erikoissalat 20 prosenttia

Erilaiset palveluketjutyytit

- Kerralla kuntoon palveluketju: yhden ongelman korjaamiseen suhteellisen lyhyellä aikavälillä
- Kroonisten sairauksien palveluketju: pitkä aikaväli ja useita eri palvelutuottajia
- Sopimusohjauspalveluketju: esim. Yrjö Engeströmin malli Helsinki - HUS, ominaisuuksia: hallitsematon, epätarkoituksenmukainen palveluiden käyttö, moniasiakkuusperhe.

Tiedonsiirto asiakastietojärjestelmien välillä:

- Nykyiset perinnejärjestelmät ovat paikallisia tietovarantoja, jotka on tarkoitettu niiden sisäisen toiminnan tukemiseksi.
- Tukevat heikosti yli organisaatioiden toimivaa palveluketjumallia.
- On olemassa verkostohankkeita (Asteri, MediKes), joilla ei ole potilashoidollista roolia.

Yhteistoiminnallisuuden lisäys edellyttää kaikissa toimintayksiköissä kattavaa digitaalisten asiakirjojen tuottamista (erityisesti erikoissairaanhoidossa), tietohierarkiaa ja valmiuksia hyödyntää olemassa olevaa infrastruktuuria.

Miten arvottaa tietoteknologian tukemaa saumatonta palveluketjua?

- Kokonaiskustannusten ajattelu tarpeen!
- TCO Total cost of ownership
- ROI Return on investment
- TVO Total value of opportunities

Verkoston edut palvelujärjestelmän toimintakyvylle:

- Erikoistuminen: Keskityn tekemään sitä, missä olen hyvä.
- Nopeus ja joustavuus: Kalparvi kääntyy nopeammin kuin valas. Verkon eri osien välillä aito yhteistyö
- Ympäristön muutokseen reagointi: Verkoston eri osilla on omia liiketoimiaan: tasaavat kuormaa ja tuovat uutta tietotaitoa. Ympäristön muuttuessa verkostolla on reagointipaikkoja enemmän kuin monoliittisella organisaatiolla.

Saumaton palveluketju ja alueellinen yhteistyö:

- Seudulliset strategiset verkostot: 1) Kroonisten sairauksien arvoverkon toteutus sairauden hallinnan avulla (keskittämisen ja hajauttamisen vaikutusten huomioiminen). 2) Verkostojen tukeminen
- IT infrastruktuurin rakentaminen: 1) Kansalliset tietoturvalliset alustat. 2) Tiedon ja osaamisen siirto alueellisesti: aluetietojärjestelmä, lähetekonsultaatio, sähköinen potilasasiakirja, PACS. 3) Verkostojen ja sen osien ohjausjärjestelmä

Sairausten hallinta:

- Kolme ydinosuutta: 1) palvelujärjestelmä (yhdistää palveluntuottajat), 2) tietämiskanta (sairausten hallintaa tukeva tietojärjestelmä) ja 3) hoidon laadun seurantajärjestelmä (hoidon tulosten jatkuva arviointi)

Sairausten hallinnan avaintekijät:

- Nykyhoitomalli: pirstoutunut, sairaus-epidemi reaktiivinen, yksilökohtainen, palvelutarjonta ohjaa, passiivinen potilas, professiokeskeinen, ammatillinen vapaus
- Sairausten hallinta: jatkuvuus, kattavuus, eheä, saumaton, proaktiivinen, väestö, diagnosiryhmä, kysyntä ohjaa, aktiivinen potilas, moniammatillinen,
- Hoito-ohjelmat (informaatioteknologia)
- Päätöksenteontuki

Teknologiaa ohjaavat muutokset:

- Rakenteelliset muutokset: kustannus/laadunhallinta suuruuden ekonomia, horisontaalinen integraatio
- Verkostojen muutokset: kustannus/laadunhallinta tietämyksen verkostointi, vertikaalinen integraatio

Mitä hajauttaminen on tiedon johtamisen kannalta?

- Taso 1: tiedon tai osaamisen siirtämistä yli organisaatorajojen (etä- tai telelääketiede, aluetietojärjestelmä)
- Taso 2: tiedonkulkua tai tietämyksen kehittymistä tukevia rakenteita, järjestelmiä tai käytäntöjä (virtuaalitiimit, virtuaalinen omaneuvoja, best practice)
- Taso 3: uuden tiedon syntymistä tietyssä toiminnossa (Jorma Ollila: mahdollisuudet mielen kohtaamiselle)

Sähköinen konsultaatio ja suorat kustannukset

- kustannusten säästö: läheteet ylemmän tason sairaaloihin sekä vuode- että avohoidon kokiin väheni; paikallinen vuodeosasto hoito pysyi samalla tasolla, mutta avohoidon käynnit lisääntyivät.

Verkoston ohjaaminen: ketjutettu kahdenvälisten palveluprosessien verkko

Verkoston tukeminen:

- Miten IT -infrastruktuurin keinoin tuetaan palveluketjua tai verkoston palvelukykyä?
- Miten poistetaan tai vähennetään verkoston ohjauksen ongelmia?

Eri maiden infrastruktuurin valmius verkottumiseen:

- The Most Wired Hospital Survey in US 2002: Suomi kolmas Yhdysvaltojen ja Islannin jälkeen.
- parhaat 100 sairaalaa investoivat tietotekniikkaan eniten: pääomansaanti oli turvatumpi ja luotto-arvot korkeammat
- näiden sairaaloiden toiminta oli vaikuttavinta: hoitoajat lyhempiä, kuolleisuus alhaisempi, sivuvaikutuksia vähemmän

Palveluketjua tukeva teknologia:

- puhelin
- yhteyskeskus (call-center): monikanavaisuus (multi-access), CTI (computer telephony integration)
- informaatioteknologia: asiakas- ja potilastietojärjestelmät
- erillisjärjestelmät: aluetietojärjestelmät
- viitetietokanta, PACS, diabetesrekisteri

Puhelinneuvonta:

- korvaava ja lisäpalvelu: puhelinlääkäri, myrkytyskeskus
- puhelinkonsultaatiolla voidaan korvata 33 prosenttia ajanvaraus käynneistä (yleislääkäri ja kardiologia/JP), 2-20 prosenttia kotikäynneistä ja 60-80 prosenttia päivystyskäynneistä

Aluetietojärjestelmä:

- Sähköinen potilasasiakirja: 1) Kansallinen tietoturallinen kommunikaatioalusta: tiedon siirto ja vaihdanta, 2) Kattavan ydintiedon saatavuuden periaate: edellyttää tiedon arvottamista ja rakenteistamista ja 3) Potilaiden suostumusten hallinnan käytäntö: edellyttää tiedon luovutuksen sopimista

Pääkaupunkiseudun yhteyskeskus:

- tavoite vastata palveluohjauksen ongelmiin: parantaa palveluiden saatavuutta, yhtenäistää toimialojen ohjeistusta, saavuttaa kustannussäästöjä, parantaa perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon yhteistyötä

LIVE- ratkaisu:

- Jatkuvasti elävän verkoston suunnittelu-, ohjaus- ja kommunikointikeskus
- Kohteena virtuaaliyksiköiden ohjaus ja logistiikkaa sisältävien prosessien ohjaus

Palvelutuotannon muutoksia 1

- tuotanto ja käyttö voi tapahtua eri aikaan ja eri paikoissa
- kohtaaminen ei samanaikaista
- vuorovaikutteista informaation siirtoa
- hoitosuhde jakautuu verkoston jäsenille
- palvelut jakautuvat eri yksiköiden vastuulle, mutta ohjaus paranee
- potilastietojärjestelmien (erikoissairaanhoido, sosiaalisektori, yksityinen sektori) digitalisointi kiihtyy: viitetietokannat laajasti käyttöön
- palveluketjujen ja muiden toimintamallien kehittäminen jatkuu: vuorovaikutteisten sovelluskäyttöä lisää
- monikanavaiset hoitokontaktit keskittyvät, mutta hoito jaetaan uudelleen hajautetusti.

Erikoissairaanhoito

Taustaa:

- Stakesin sairaaloita koskeva tutkimustoiminta
- Tuottavuuden, vaikuttavuuden ja laadun mittaaminen edellyttää potilastason tiedoista laskettuja indikaattoreita
- Kerätyn tiedon on oltava hyödynnettävissä paikallisella tasolla

Sairaaloiden hoitotoiminnan tuottavuus: Benchmarking -projekti v. 1997-

- Stakesin ja sairaanhoitopiirien yhteishanke
 - Mukana kaikki sairaanhoitopiirit ja kaksi yksityistä sairaalaa
- 1) Tunnuslukujen vertaaminen
 - suorituskykyjen vertaaminen numeroin, poikkeamien raportointi ei kerro MITEN suoritus on saatu aikaan
 - tarjoaa monipuolista raportointia
 - toimintojen kehittäminen edellyttää aina syvällisempää analyysiä ja tietojen keruuta
 - 2) Prosessien kehittäminen vertailuoppimisen avulla
 - toimintatapojen ja prosessien vertailu
 - opitaan miten suoritus on saavutettu
 - kehityshyppäykset, nopea oppiminen
 - 3) Stakesin benchmarking –tietokanta
 - avokäynnit ja vuodeosasto sekä kustannustiedot kerätään kerran vuodessa
 - tiedot muokataan ja ryhmitellään
 - tiedot löytyvät internet-kuutioista, josta saa monenlaisia raportteja
 - tiedot jaetaan myös Excel-tiedostoina
- Aineiston keruu:
 - 1) Sairaaloiden tietojärjestelmät: Vuodeosastotoiminnan tiedot kuten HILMO:ssa, avokäyntitiedot ja kustannustiedot
 - 2) Aineistoja voidaan yhdistää muihin aineistoihin esim. kuolemansyytietoihin (vaikuttavuushankkeet) tai Kelan rekisteritietoihin (tulossa)

Mittaustasot:

- | | | | |
|-------------|-------------------|------------|--------------|
| - Tuottaja: | Sairaala | Erikoisala | Potilasryhmä |
| - Alue: | Sairaanhoitopiiri | Kunta | |

Vaikuttavuushankkeet: Sydäninfarkti, lonkkamurtumat, synnytykset

Muut hankkeet: Potilasvahingot laatuindikaattoreina, jonotusaika ja tuottavuus, tuottavuuden ja vaikuttavuuden erojen selittäminen, kansainväliset vertailut, psykiatria

Prosessinäkökulma tuotannon (tuottavuuden) mittaamiseen sairaaloissa:

- Epidemiologinen ulottuvuus: teemmekö oikeita asioita?
- Resurssiulottuvuus: Teemmekö asioita oikein?
- Tuloslottuvuus: Saavutammeko johdon tavoitteet?
- Vaikuttavuus

Kansallinen terveydenhuoltoprojekti ja terveydenhuollon tulevaisuuden turvaaminen -hanke:

- Terveyspalvelujen saatavuutta ja laatua seurataan valtakunnallisesti ja alueellisesti. Julkiset ja yksityiset palveluntuottajat veloitetaan ilmoittamaan säännöllisesti tiedot valtakunnallista seurantaan varten luotavaan tietojärjestelmään. Julkista rahoitusta saavien

palvelujentuottajien hoidon vaikuttavuutta, laatua, kustannuksia ja tuottavuutta koskevien tietojen tulee olla julkisia. Tiedot ohjaavat järjestämisvastuussa olevia kuntia ja kuntayhtymiä valitsemaan laadukkaimpia ja tehokkaimpia palvelujentuottajia ja helpottavat kansalaisten valintoja".

- Valtakunnallisen palvelujen saatavuuden, hoidon vaikuttavuuden, laadun, kustannusten ja tuottavuuden sekä kuntien asukkaiden terveystalvelujen käytön ja kustannusten seurantarj järjestelmän rakentaminen

Tuoko keskittämien laatua erikoissairaanhoidon, konsensuslausuma 22.1.2003

- Suomessa useiden rekisterien tietoja yhdistämällä voidaan saada sairaala- ja tuottaja-kohtaista tietoa, jonka hyödyntämien on tarpeen. Työ on käynnistettävä välittömästi ja siihen on ositettava tarvittavat voimavarat. Olemassa olevat syntymä-, tartuntatauti-, syöpä-, munuais-, endoproteesi- ym. rekisterit ovat välittömästi käytettävissä hoidon laadun kehittämiseen. Sairaaloiden poistoilmoituksia saatavaa tietoa on käytettävä entistä enemmän hoitokäytäntöjen arviointiin.
- Tiedon analysoinnista vastaavat ensisijaisesti Stakes, yliopistolliset sairaanhoitopiirit ja yliopistojen tutkimus-, koulutus ja opetusohjelmiseen.
- Kustannus-vaikuttavuus tietoa tarvitaan lisää. Hajautetusti ja keskitetysti tuotetun hoidon kustannuksia ja vaikuttavuutta on vertailtava. Samoin niitä on vertailtava muissa maissa tuotetun hoidon kustannuksiin ja vaikuttavuuteen.
- Hoidosta vastaavan lääkärin tulee olla tunnistettavissa analysointi vaiheessa.
- Kun riskien suhteen vakioitua ja luotettavaa tietoa eri yksiköiden hoitotuloksista on tarjolla, sen tulee olla julkisesti saatavilla.

Mitä tietoa tulevaisuuden terveydenhuolto tarvitsee:

- 1) Risk adjustment (eli väestön suhteellisen tarpeen arviointi ja vakiointi) tarvitaan sekä koko toiminnan tasolla että vertailtaessa yksittäisiä toimenpiteitä, mikäli järjestelmällä pyritään oikeudenmukaisuuteen
 - voimavarojen jako/tasaus ja palvelujärjestelmän arviointi alueellisesti/asiakasryhmittäin
- 2) Palvelujen hinnoittelussa/kustannuslaskennassa käytettävät case mix (tuotos)mittarit, joiden avulla saadaan tuotetut palvelut yhteismitallisiksi (muun muassa DRG).
 - vain tällä tavalla voidaan palvelujen käyttöä ja kustannuksia kuvata kokonaisvaltaisesti
- 3) Vaikuttavuutta ja laatua koskevat indikaattorit sekä tuottajakohtaisessa että alueellisessa tarkastelussa

Lähestymistavat:

- 1) Olemassa olevat rekisterit, niistä saatavan tiedon laadun ja indikaattoreiden kehittämisen;
 - DRG:n ylläpito ja kehittäminen (ei nykyisellään vielä soveltu vertailuun)
 - avohoidon luokittelijoiden kehittäminen
 - yksityinen sektorin tiedot (lääkkeet, lääkarissäkäynnit)
 - vaikuttavuus ja laatumittareiden kehittäminen olemassa olevista rekistereistä hyödyntäen
 - eri sairaaloissa kehitettyjen yksittäisten rekisterien hyödyntäminen
- 2) Uusien mittaamismenetelmien kehittäminen
 - RAI järjestelmä pitkäaikaishoito, avohoito, mielenterveys jne..
 - 15D mittari käyttöönotto vaikuttavuuden käytännön mittaamisessa

- sähköinen sairauskertomus avain tiedonkeruuseen, mutta tämän lisäksi mittareiden kehittäminen edellyttää tutkimuspanostusta ja mahdollisuutta tietojen yhdistelyyn
- 3) Eri terveysongelmien koko hoitoketjun kustannus-vaikuttavuuden mittaaminen ja vertailu

Lähtöleveys:

- Keskeisenä painopisteenä alue ja tuottajataso kustannuksia, hoitokäytäntöjä, vaikuttavuutta ja laatua koskevien rekisteritietoon perustuvien indikaattoreiden kehittäminen. Näitä koskevaa kehittämistyötä olisi lisättävä välittömästi. Stakes (CHESS) voisi toimia tämän toiminnan koordinaattorina.
- Terveyskeskusten Benchmarking-toiminnan käynnistäminen sitä mukaan kun avohoidon tilastouudistus ja terveyskeskusten tietojärjestelmät kehittyvät viimeistään vuodesta 2005 alkaen ottaen huomioon RAI-järjestelmän kehittyminen.

Rahoitus/julkisuus:

- Jos tavoitteena on tuottaa tietoa, joka on julkisesti saatavilla, tulee myös toiminnan rahoitus tulla pääsääntöisesti budjettirahoista.
- Hankkeessa tuotetaan myös sellaista tietoa, joka palvelee yksiköiden johtamista, eikä ole sellaisenaan julkista, joten osittain rahoitus voi perustua jatkossakin myös tuottajien (sairaaloitten/terveyskeskusten) osuuteen.
- Tiedot voivat olla kahdentasoisia; osa tuottajien käytössä ja osa julkista.

Lainsäädännölliset edellytykset

- Lainsäädännön tulee olla sellaista, että avohoitotiedot voidaan rutiininomaisesti kerätä, indikaattoreiden muodostamiseen tarvittavat rekisteritiedot yhdistää sekä tiedot kerätä myös yksityisiltä palvelujen tuottajilta.

Suun terveydenhuolto

Hammashuollossa tietoa tulisi kerätä ja hyödyntää:

- väestön suun terveydestä ja hoidon tarpeesta
- palveluiden käytöstä
- hoidon sisällöstä
- hoidon tuloksista (vaikuttavuudesta ja laadusta)
- kustannuksista ja käytetyistä panoksista (työvoima, investoinnit jne.)
- hoitojärjestelyistä
- sekä julkiselta että yksityiseltä sektorilta
- sekä perushoidosta että erikoishoidoista
- myös yhteiskunnan tuen ulkopuolella olevasta toiminnasta (protetiikka)

Tiedonkeruun tarve korostuu, kun julkisesti tuettu hammashoito laajeni koskemaan koko väestöä joulukuussa 2002. Yli 40-vuotias väestö on saanut pääasiassa hakeutua yksityissektorille ennen uudistusta.

Seuranta hankalaa, koska aineistojen kokoaminen ja työstäminen on vaivalloista:

- tilastotiedot: Sotka (kunnallinen hammashoito ja ikäryhmittäiset potilasmäärätiedot, kustannustiedot), Kela (sairausvakuutuksesta korvatut hoidot), hoitoilmoitusrekisteri (vuodeosastohoito)
- tutkimustieto: Kansanterveyslaitos, Kela, yliopistot, Stakes

- erillisselvitykset joka 3. vuosi: Stakes (hoitojärjestelyt ja -järjestelyt, lasten hammas- terveyden seuranta, hammashuollon menot), vuoden 2003 tiedonkeruuta on parannettu muun muassa määritelmien suhteen.
- kuntien erillinen tiedonkeruu toimenpiteistä (kootaan ensisijaisesti toimenpidepalkkio- den maksamiseksi hammaslääkäreille mutta sisältää tärkeätä toimintatietoa)

Ongelmia:

- Yksityinen sektori ongelmallinen potilasmäärien suhteen
- Henkilöstötiedot liian suuria kunnallisella puolella (mukana myös lyhytaikaiset ja har- joittelevat)
- Sotkan ja Kelan tietojen vertaileminen on vaikeaa
- Hoitoilmoitusrekisterin hyödyntäminen on ollut vähäistä ja tietojen kirjautuminen huo- noa hammassairauksista erikoissairaanhoidossa.

Ehdotus:

- joka 3. vuosi tehtävä Stakesin erillinen tiedonkeruu on siirretään virallisen seurantajär- jestelmän osaksi ja nimitetään uudelleen.
- SOTKAN tiedot muutetaan vastaamaan KELAn tietoja

Mielenterveyspalvelut

Väestön mielenterveys ei ole kehittynyt samanvertaisesti yleisen terveydentilan kanssa

- Mielenterveyshäiriö on yleisin työkyvyttömyyseläkkeen syy.

Mielenterveyspalveluiden muutokset:

- sairaalahoidon alasajo
- avohoidon pirstoutuminen
- yksityisen palvelutuottajien osuus kasvanut, erityisesti kuntoutuksessa, asumispalveluis- sa ja hoitokodissa)

Palvelujärjestelmän ongelmat:

- Alaikäisten pakkohoito aikuisten osastoilla
- Pitkä jonotus palveluihin
- Erityisryhmien välinputoaminen
- Tehostetun työryhmäpohjaisen avohoidon puuttuminen
- Avohoitoresurssien puute
- Osa avohoidosta toteutuu julkisen sosiaali- ja terveystoimen ulkopuolella (esim. opetus- toimi)

Tietojärjestelmän kehittämistarve avohoidossa:

- rakenne: työvoimaresurssit, ehkäisevä työ
- prosessi: tulosy, käynnin sisältö
- tulos: toimintakyky
- rekisteripohjaisen tiedonkeruun tulisi kattaa erikoissairaanhoidon avohoidon, peruster- veydenhuollon erikoislääkärijohtoisen avohoidon ja sosiaalitoimen perhe- ja kasvanut neuvolat (sekä päihdeavopalvelut)

Ehdotukset:

- Potilas- ja asiakasjärjestelmiin nojautuvan mielenterveyden valtakunnallisen tietojärjes- telmän luominen, esimerkiksi hoitoilmoitusrekisterin osana

- Koordinointi päihdehuollon avohoidon tietojärjestelmien kanssa.
- Talous- ja toimintatilastojen tarkentaminen.
- Jonotietojen keruu (oikeus hoitoon)
- Pakkotoimenpiteiden ilmoituskäytännön rationalisointi
- Erikoissairaanhoidon psykiatrisen avohoidon liittäminen Benchmarking-tiedonkeruuseen
- Mielenterveyspalvelut priorisoidaan avoterveydenhuollon tilastouudistuksesta
- Hoitoilmoitusrekisteriin psykiatrian lisälehteen on lisättävä nuorten pakkohoito aikuisten osastolla ja ajanvaraus avohoitoon.
- Stakesin mielenterveysryhmässä kehitetään STM:n mielenterveyspalveluiden laatusuosituksen laatuindikaattoreita ja pyritään osallistumaan EU:n uuden kansanterveysohjelman mielenterveysosioon mittareiden ja terveyden monitoroinnin kehittämiseen.

Työryhmän esitykset

Tilasto- ja rekisterit

Terveydenhuollon valtakunnallinen kehittämishanke

39. Riippuen sosiaali- ja terveysministeriön tulevasta kansallisen terveyshankkeen esityksestä terveydenhuollon palvelun saatavuuden jonotusajoista STM ja Stakes yhteistyössä Suomen Kuntaliiton kanssa kehittävät järjestelmän, jonka avulla toimipaikkojen asiakasjärjestelmistä voidaan suoraan seurata suositusten toteutumista.
40. Tietotuotantoa nopeutetaan siten, että vuoteen 2010 mennessä kehitetään jatkuva, sähköinen, tietoturvallinen tilastojen ja rekisterien tiedonkeruu sähköisistä sosiaali- ja terveydenhuollon toimipaikkojen potilas- ja asiakasjärjestelmistä. Tiedonkeruu perustuu kansallisessa terveyshankkeessa määriteltyihin ja harmonisoituihin keskeisiin ydintietoihin sekä sosiaalihuollon asiakasjärjestelmistä saataviin tietoihin. Stakes kehittää kansallisessa avopalveluiden tilastoinnissa näiden järjestelmien hyödyntämistä otospohjaisessa tiedonkeruussa. (ks. kohta 3.6)
41. Sosiaali- ja terveysministeriö ottaa huomioon kansallista tietojärjestelmän sertifiointia valmistellessa myös tilasto- ja rekisterituotannon perustietosisällön, käsitteet, määritelmät ja luokitukset. (ks. kohta 3.6)
42. Stakes siirtää yhdessä Kuntaliiton kanssa pysyvään tuotantoon sosiaali- ja terveydenhuollon tietoteknologian käyttöä ja investointeja koskevan seurannan. (ks. kohta 3.6)
43. Terveydenhuollon valtakunnallisen kehittämishankkeen yhteydessä kehitettävä koodistopalvelin sisältää tilasto- ja rekisteritoiminnan käsitteet, määritelmät ja luokitukset. (ks. kohta 3.6)

Ehkäisevät palvelut

44. Stakesin joukkotarkastusrekisteri tutkii suolisto- ja eturauhassyövän joukkotarkastusten vaikuttavuutta erillisin tutkimusluvin. Stakes tekee tulosten perusteella tarvittavat esitykset joukkotarkastusrekisterin toiminnan laajentamisesta lainsäädäntö- ja resurssivaikutuksineen.

45. Kansanterveyslaitos tutkii paikallisen tiedonkeruun avulla kansallisen rokotusrekisterin toteutettavuutta ja vaikuttavuutta sekä selvittää sähköisten potilaskertomusten hyödyntämistä tiedonkeruussa. Kansanterveyslaitos tekee tutkimuksen tulosten perusteella tarvittavat esitykset rokotusrekisterin toteutettavuudesta lainsäädäntö- ja resurssivaikutuksineen. Avoterveydenhuollon tilastouudistuksen yhteydessä selvitetään mahdollisuudet koota tiedot muistakin ehkäisevän terveydenhuollon käynneistä ja toimenpiteistä.

Saumattomuus, palveluketjut ja elektroninen potilaskertomus

46. Stakes kuvaa palveluketjuja vaiheittain alueellisten järjestelmien kehittyessä ja tunnusten tai vastaavan järjestelmän yleistyessä sekä avoterveydenhuollon tilastouudistuksen edetessä vuodesta 2005 alkaen. Stakes kehittää yhdessä hallinnonalan asiantuntijaorganisaatioiden kanssa hoito- ja palveluketjutunnusjärjestelmän tai vastaavan järjestelmän alkaen niistä palveluketjuista, jotka sisältyvät alueellisiin hoito-ohjelmiin. Jatkossa hoito- ja palveluketjujen tiedonkeruun tulisi kattaa myös sosiaalipalveluja ja -etuuksia. Asiakas- ja potilastietoihin tulee sisällyttää tieto siitä, minkä palvelun piiristä tuli tähän palveluun ja tieto siitä, minkä palvelun piiriin siirtyi tästä palvelusta (ks. kohta 3.2).

Perusterveydenhuolto

47. Stakes täydentää avoterveydenhuollon tilastointia siten, että käyntiperusteisen tiedonkeruun rinnalle kerätään otospohjaista tietoa käyntien syistä ja toimenpiteistä. Ei lainsäädäntövaikutuksia. Resurssivaikutukset noin 200 000 euroa vuodessa (Stakes).

Erikoissairaanhoito

48. Stakes siirtää pysyvään toimintaansa erikoissairaanhoidon tuottavuusvertailujen tuotannon vuodesta 2005 alkaen (benchmarking-hanke). Ei lainsäädäntövaikutuksia. Resurssivaikutukset noin 3 henkilötyövuotta (Stakes).

Suun terveydenhuolto

49. Stakesin joka kolmas vuosi tehtävä erillinen suun terveydenhuoltoa koskeva tiedonkeruu vakinaistetaan, ja sen tiedonkeruu toteutetaan sähköisiin asiakasjärjestelmiin perustuvalla tiedonkeruulla käyttäen sekä julkisten että yksityisten palveluiden tietojaa. Ei lainsäädäntövaikutuksia, eikä merkittäviä resurssivaikutuksia.

Mielenterveyspalvelut

50. Stakes huomioi mielenterveyspalveluiden käytön tilastoinnin kehittäessään sosiaalipalveluiden ja avoterveydenhuollon tilastointia. Mielenterveyspalvelut otetaan yhdeksi pilottikohteeksi kehitettäessä saumatonta palveluketjua koskevaa tilastointia. Ei erillisiä lainsäädäntö- eikä resurssivaatimuksia. Resurssitarpeet on huomioitu muissa ryhmän ehdotuksissa.

Tutkimusehdotukset

Krooniset kansantaudit

51. *Kansanterveyslaitos laajentaa Stakesin hoitoilmoitusrekisterin, Kansaneläkelaitoksen lääketietojen ja Tilastokeskuksen kuolemansyytilastojen käyttöä kroonisten kansantautien tutkimuksessa ja pitkittäisseurannassa (esim. diabetes, sydän- ja verisuonitaudit ja mielenterveys).*

2.6 Eräitä sosiaalihuollon palveluita

Sosiaalihuollon valtakunnallisessa kehittämishankkeessa on havaittu, että hyvä asiakaspalvelu ja tehokas toiminta edellyttävät toimivia tietojärjestelmiä myös sosiaalihuollossa. Tietojärjestelmien olisi tuettava sosiaalialan omia tietotarpeita, tavoitteita ja toimintakäytäntöjä. Sosiaalialan tietotuotannon käytettävyyden ja yhteistoiminnallisuuden parantamiseksi asiakastietojärjestelmien tietorakenteita sekä käsitteitä, termejä ja luokituksia olisi yhtenäistettävä. Paikallisuus ja alueellisuus tiedon tarpeessa tulee olemaan yhä tärkeämpää tulevaisuudessa. Alueellista tiedonkeruuta tulisi ohjeistaa, koska alueellisia organisaatiota terveydenhuollon sairaanhoitopiirien tapaan ei ole. Sosiaalialan asiakkaiden mahdollisuuksia sähköiseen asiointiin ja tiedonsaantiin olisi parannettava julkisen hallinnon sähköisen toimintaohjelman mukaisesti. Sosiaaliala on joissakin kohdissa (esim. hallinnolliset päätökset) edellä terveysalaa elektronisissa tietojärjestelmissä.

*Sosiaalityön neuvottelukunta on kiinnittänyt huomioita siihen, että sosiaalityöntekijöiden määrän selvittäminen on vaikeaa ja onnistuu ainoastaan kunnan toimintojen osalta. Sosiaalityön luokitteluun antaa vastauksen vuoteen 2006 mennessä *Sosiaalityön luokitus*, joka ei ole organisaatiokohtainen. Sosiaalityön luokittelu on tärkeää: on oltava yhteinen kieli sosiaalityön kuvaamiseen ja samalla työn näkyväksi tekemiseen. Luokittelu on myös osa systemaattista dokumentointia ja tiedontuotantoa. Vertailukelpoisen tiedon tuottamiseen tarvitaan luokiteltua tietoa (data). Tietoa tarvitaan tutkimuksessa, arvioinnissa, suunnittelussa, poliittisessa päätöksenteossa. Tietoteknologian hyödyntämiseksi luokitukset ovat tarpeellisia sen keräämisessä, tallentamisessa ja analysoimisessa sekä tiedonkeruussa.*

Rikos- ja riita-asioiden sovittelun paikka ja asema on ollut sosiaalityön ja kriminaalityön välimaastossa jo 20 vuotta. Nyt on kuitenkin tultu siihen vaiheeseen, että tietotarpeita näihin tietoihin olisi ja toimintakin alkaa olla volyymiltaan melko suurta. Samalla myös kansainvälisen kiinnostus alueeseen on kasvanut, ja näihin tietotarpeisiin tulisi tulevaisuudessa vastata.

Vaikeasti työllistyvien henkilöiden työllistymisen tukemisessa tarvitaan useiden hallinnonalojen samanaikaisia ja samansuuntaisia toimintoja, vaikka päävastuu työllistämistöimistä on työvoimaviranomaisilla. Myös vaikeasti työllistyvien osalta ensisijaisena tavoitteena on se, että heillä olisi mahdollisuus työllistyä avoimille työmarkkinoille normaaleihin työsuhteisiin. Työhallinnon toimenpitein tuetaan kaikkien vaikeasti työllistyvien työllistymistä. Sosiaali- ja terveydenhuollon lainsäädäntö ja tukitoimet täydentävät ja tukevat työhallinnon toimia silloin, kun nämä eivät ole riittäviä tai eivät tavoita kohderyhmiä. Kunnat/sosiaalitoimi tuottavat erilaisia erityistyöllistämisen palveluja tai ostavat näitä muilta palvelujen tuottajilta. Uutena sosiaalipalveluna tuli voimaan 1.9.2002 kuntouttava työtointa.

Tarkempi asiantuntijakohtainen kuuleminen löytyy liitteestä 1.

Työryhmän jäsenten ja asiantuntijoiden yksityiskohtaiset esitykset

Valtakunnallinen sosiaalihuollon kehittämishanke

Tiedon tuotanto ja hallinta sosiaalihuollossa:

- Hyvä asiakaspalvelu ja tehokas toiminta edellyttävät toimivaa tietohallintoa.
- Tietojärjestelmien tuettava sosiaalialan omia tietotarpeita, tavoitteita ja toimintakäytäntöjä, mitä ne eivät riittävästi tällä hetkellä tee.
- Sosiaalihuollossa puuttuu tiedon tuotantoa ja hallintaa ohjaava lainsäädäntö.
- Sosiaalialan tietotuotannon käytettävyyden ja yhteistoiminnallisuuden parantamiseksi asiakastietojärjestelmien tietorakenteita, käsitteitä, termejä ja luokituksia yhtenäistettävä.
- Sosiaalialan henkilöstön vaikutettava nykyistä huomattavasti voimakkaammin ohjelmistojen sisältöihin.
- Tietohallinnon opetus tulisi sisällyttää alan henkilöstön perus- ja täydennyskoulutukseen.
- Sosiaalialan tietojärjestelmien valtakunnallista koordinoitua on vahvistettava sosiaali- ja terveysministeriössä.
- Stakesin sosiaali- ja terveydenhuollon tietoteknologian osaamiskeskusta on vahvistettava erityisesti sosiaalialan osalta.
- Alueellisia tietojärjestelmiä on kehitettävä yhteistyössä lääninhallitusten kanssa.
- Kunnat tarvitsevat apua sosiaalialan tietojärjestelmähankinnoissa ja tiedonhallinnan kehittämishankkeissa.
- Sosiaalialan asiakkaiden mahdollisuuksia sähköiseen asiointiin ja tiedonsaantiin on parannettava julkisen hallinnon sähköisen toimintaohjelman mukaisesti.

Toimenpide-ehdotukset:

- Stakesin sosiaali- ja terveydenhuollon tietoteknologian osaamiskeskuksessa vahvistetaan sosiaalihuollon resursseja.
- Sosiaalialan osaamiskeskuksia resursoidaan ja kehitetään niin, että ne toimivat asiantuntijayksiköinä alueellisia tietojärjestelmiä kehitettäessä ja käyttöönotettaessa ja kykenevät antamaan asiantuntija-apua kunnille tietojärjestelmähankinnoissa, kehittämishankkeissa sekä sosiaali- ja terveystoimien tietojärjestelmien tarpeen ja käyttömahdollisuuksien mukaisessa yhteensovittamisessa.
- Sosiaalialan järjestöt ja yksityinen palvelusektori otetaan mukaan tietotuotannon kehittämiseen.
- Em. tarkoituksiin varataan 800 000 euron vuosittainen määräraha v. 2004 lähtien.
- Sosiaali- ja terveysministeriö, Stakes ja Kuntaliitto antavat yhteisen suosituksen sosiaalialan tietotuotannon kehittämisen suuntaviivoissa ja sähköisen asiakaspalvelun kehittämisestä.
- Tietohallinnon opetus sisällytetään sosiaalialan perus- ja täydennyskoulutukseen.

Sosiaalityön neuvottelukunta ja sosiaalityön luokitus

Sosiaalityön neuvottelukunnan tilastointiin liittyvät huomioita:

- Sosiaalityöntekijöiden määrän selvittäminen on vaikeaa: vain kunnissa toimivien työntekijöiden määrä selvitetty. Arviot heittävät suuresti: alle 4 000 kpl - yli 5 000 kpl.

- Sosiaalityöntekijöidenkoulutuksen selvittäminen on tilastoista vaikeaa ja pätevyyden selvittäminen on mahdotonta.
- Erillisselvityksestä on päästävä eroon ja korvata systemaattisella tiedonkeruulla.

Sosiaalityön luokitus:

- Tavoite luoda vuoteen 2006 mennessä sosiaalityön yleisluokitus, joka ei olisi organisaatiokohtainen.
- Miksi sosiaalityötä luokitellaan? Yhteinen kieli sosiaalityön kuvaamiseen ja näkyväksi tekemiseen. Osa systemaattista dokumentointia ja tiedontuotantoa. Vertailukelpoisen tiedon tuottamiseen tarvitaan luokiteltua tietoa (data).
- Tietoa tarvitaan tutkimuksessa, arvioinnissa, suunnittelussa ja poliittisessa päätöksenteossa. Tietoteknologian hyödyntämiseksi luokitukset ovat tarpeellisia sen keräämisessä, tallentamisessa ja analysoimisessa sekä tiedonkeruussa.

Mitä luokitellaan:

- Asiat, tarpeet, ongelmat ja ilmiötä, joiden parissa sosiaalityöntekijät työskentelevät (kohde)
- Sosiaalityöntekijän toiminnot (aluksi suora asiakastyö)
- Aikataulu: 2001-2002 lastensuojelu ja terveydenhuolto, 2003-2004 aikuissosiaalityö, päihdehuolto, puolustusvoimien, koulun, vankeinhoidon ja poliisin sosiaalityö ja 2003-2005 luokituksen testaaminen.
- Tuloksena on luokittelusuositus, koska varsinaista lainsäädäntöä ei ole. Ammattinimike ei myöskään ole nimikesuojattu.
- Lisätietoja: <http://www.stakes.fi/oske/luokitukset/sosiaalityo/index.html>

Rikos- ja riita-asioiden sovittelu

- Vuodesta 1994 lähtien alueelta on tehty neljä erillistiedonkeruuta mutta mitään pysyvää järjestelmää ei ole.
- Selvityshenkilö (Juhani Iivari) ehdotti selvitysraportissaan, että tiedot kootaan kunnista lääneille, jotka välittävät tiedot valtakunnalliselle tiedonkerääjälle (taho ei ole päätetty).
- Tiedonkeruun on esitetty olevan kaksitasoinen: laaja paikallinen tieto ja suppeampi seurantalietieto.
- Kerättäviä tietoja olisivat ainakin: ikä ja sukupuoli, rooli, prosessi (asianomistaja, epäilty, vahingonaiheuttaja, vahingosta kärsinyt), tapaustyyppi (riita, asianomistajarikos, yleisen syytteen alainen), rikostyyppi, tapauksen lähettäjä, sopimus ja sen sisältö (sovittelulaji) ja sovittelun vaikutus. Kustannustiedot ja työntekijätiedot olisi hyvä kerätä.

Erityistyöllistyminen

Vaikeasti työllistyvien henkilöiden työllistymisen edistäminen sosiaalihuollon toimintana

Sosiaali- ja terveydenhuollon toimintojen tavoitteena on kansalaisten työ- ja toimintakyvyn edistäminen sekä itsenäisen ja omatoimisen selviytymisen tukeminen. Myös vaikeasti työllistyvien osalta ensisijaisena tavoitteena on se, että heillä olisi mahdollisuus työllistyä avoimille työmarkkinoille normaaleihin työsuhteisiin. Julkisen hallinnon tukitoimia tarvitaan vasta sitten kun normaali työllistyminen ei ole mahdollista. Työhallinnon toimenpitein tuetaan kaikkien vaikeasti työllistyvien työllistymistä. Sosiaali- ja terveydenhuollon lainsäädäntö ja tukitoimet täydentävät ja tukevat työhallinnon toimia silloin, kun nämä eivät ole riittäviä tai eivät tavoita kohderyhmiä. Kunnat/sosiaalitoimi tuottavat erilaisia erityistyöllistämisen palveluja tai ostavat näitä muilta palvelujen tuottajilta. Sosiaalivakuutuksen keinoin

voidaan myös tukea työelämään siirtymistä (muun muassa ammatillisen kuntoutuksen keinot ja eläkkeen lepäämään jättäminen).

Sosiaalisen työllistämisen kohderyhmät

Puhuttaessa erityistoimista vaikeasti työllistyvien tukemisessa on syytä täsmentää ns. kohderyhmät. Työhallinnon toimenpiteet koskevat avoimille työmarkkinoille ilman erityistoimia työllistyviä, erityistoimin työllistyviä pitkäaikaistyöttömiä, vajaakuntoisia, nuoria jne. Useampien toimijoiden yhteisiä ponnistuksia tarvitaan ainakin seuraavien osalta syrjäytymisvaarassa olevat nuoret, vajaakuntoiset/vammaiset/vaikeavammaiset, jotka eivät työllisty itsenäisesti eivätkä työhallinnon tukitoimien avulla, pitkäaikaistyöttömät ja toistuvais-työttömät, ikääntyvät/ikäntyneet työntekijät, maahanmuuttajat ja osin etniset vähemmistöt.

Keinot vaikeasti työllistyvien työllistymiseksi ja työllistymisen tukemiseksi

Itsenäinen rekrytoituminen eli vaikeasti työllistytävä henkilö työllistyy ilman erityistoimenpiteitä.

Työhallinnon työllisyysmäärärahat auttavat tilapäisesti vaikeasti työllistyyiin ryhmiin kuuluvien ihmisten työllistymisessä. *Työllistämisen erikoistoimet ja -järjestelyt* voivat perustua kunnille lailla annettuun järjestämisvelvollisuuteen (kuten sosiaalihuoltolain vammaisten työllistymisen tukeminen tai kuntouttava työtoiminta). Lakisääteisten työllistymispalvelujen järjestämisen lisäksi myös kunnat osallistuvat eri toimijoiden yhteisiin, lähinnä EU:n osin rahoittamiin, hankkeisiin. Hankkeet ovat tuoneet vaikeasti työllistyvien työllistymiseen uusia toimijoita ja uutta yhteistyötä. Pulmaksi on osoittautunut hankkeiden vaikutusten pysyvyys kokeilun jälkeen sekä ns. hyvien mallien levittämisen ja juurruttamisen haaste.

Tällaisia hankkeita ovat muun muassa *nuorten työpajat*, joissa kerrallaan on noin 8000 nuorta ja vuositasolla sen läpikäy noin 15 000 nuorta. *Työkeskukset/ monipalvelukeskukset* on perustettu alun perin vammaisten suojatyön tai/ja työtoiminnan organisoimista varten. Työkeskukset ovat olleet vaihtoehtoisia pysyviä työpaikkoja, joissa työajat ja -tehtävät on räätälöity vammaisille työntekijöille soveltuviksi. Vuonna tuotannollisia 1999 työkeskuksia oli 70 ja niissä oli työsuhteisen suojatyön piirissä 2 570 työntekijää. Samaan aikaan tuetun työllistymisen projektien kautta kulki noin 700 ihmistä avoimille työmarkkinoille. Samana vuonna (1999) 175 lähinnä kunnallista keskusta järjesti työtoimintaa kehitysvammaisille. Työtoimintaan osallistuu tällä hetkellä noin 12 000 asiakasta. *Työpankkikokeilut* voivat toimia eräänlaisena koordinoivana ja alueellisena järjestävänä tahona vaikeasti työllistyvien työpanoksen organisoimisessa. Idean kehittäessä on ajatuksena ollut se, että henkilö on työsuhteessa työpankkiin, joka myy palveluja yksityisen ja julkisen sektorin sellaisille aloille, joissa normaalisti kilpailutettavia palveluja ei ole.

Työosuuskuntien roolia työllistämässä selvitetään parhaillaan. Osuuskunnat voisivat olla merkittävä tekijä vaikeasti työllistyvien työllistymisessä, mutta ne eivät ole vielä saaneet kovin vahvaa jalansijaa tällä alueella. *Sosiaalisia yrityksiä* koskevaa toimintaa on arvioitu KTM:n asettamassa työryhmässä. Tämän pohjalta sosiaalipoliittinen ministerityöryhmä antoi syksyllä 2002 työministeriön tehtäväksi käynnistää lainsäädännön valmistelu. Myöhemmin valmistelutyö koskee myös muita ministeriöitä. Suomen liittyttyä *EU:hun HORIZON –ohjelman* ansiosta virisi nopeasti monipuolinen erilaisten työllistymiskokeilujen kirjo. Tilanne sattui syvän taloudellisen taantuman aikaan, joten uusilla innovaatioilla on ollut hyvin suuri merkitys ja työllistävä vaikutus. Nytemmin vastaavia työllistymishankkeita on

toteutettu muun muassa EU:n sosiaali- ja rakennerahastojen sekä Equal-yhteisöaloitteen avulla.

Osan ns. aktiivisen sosiaalipolitiikan toimia on käynnistetty *kuntouttava työtoiminta*. Lain toiminna on nyt saatavissa ensimmäisen vuoden kokemukset ja tältä pohjalta on asiasta raportoitu eduskunnan sosiaali- ja terveysvaliokunnalle. Laadullisesti toiminta on alkanut melko hyvin. Määrälliset tavoitteet ovat olleet ilmeisen optimistisia. Eri puolilla maata on käynnissä työvoimatoimistojen ja sosiaalitoimistojen sekä kelan yhteinen *yhteispalvelukeilu*, jossa eräänä keskeisenä tavoitteena on löytää uusia keinoja ja malleja vaikeasti työllistyvien auttamiseksi. Kokeilu on kaksivuotinen ja päättyy vuoden 2003 lopussa valtakunnallisena hankkeena. Tavoitteena on että toiminta vakiintuisi paikallistasolla ja laajentuisi myös uusille paikkakunnille.

Edellisten lisäksi työllistävää merkitystä on myös tuetun työllistämisen yksiköillä ja hankkeilla, *mielenterveyskuntoutujien klubitalotoiminnalla* (ml. siirtymätyöpaikkaohjelmat) sekä mielenterveyskuntoutujien työtoimintayksiköillä.

Työryhmän esitykset

Valtakunnallisella sosiaalihuollon kehittämishankkeella ei ollut Tieto 2005 -hankkeeseen liittyviä tilastoja, rekistereitä tai tutkimuksia koskevia ehdotuksia.

Tilastot ja rekisterit

Sosiaalityö

52. *Sosiaalityöntekijöiden määrän selvittäminen liitetään osaksi henkilötalastojen kehittämistä, jossa Tilastokeskus, STM ja Stakes kehittävät Tilastokeskuksen kunnallisen henkilörekisterin, työssäkäyntitalaston ja tulevaisuudessa vuosittain kerättävän ammattirekisterin hyödyntämistä sosiaali- ja terveydenhuollon henkilöstöä koskeviin tilastointitarpeisiin (ks. kohta 3.5). Mikäli esitykset ammattihenkilöiden rekisteröinnistä eivät etene ja mikäli sosiaalityöntekijöiden rekisteröintiä ei tulevaisuudessa tehdä, esitetään, että sosiaalityöntekijöiden määrää selvitetään määräajoin (noin 5 vuoden välein). Erillisselvityksen rahoitus pohja tulee osoittaa erikseen.*
53. *Sosiaalityön yleisluokituksen käytettävyys tilastoinnissa arvioidaan sen valmistuttua vuonna 2006.*

Rikosasioiden sovittelu

54. *Stakes aloittaa rikosasioiden sovittelua koskevan tilastointijärjestelmän suunnittelun, mikäli asiaa koskeva lakiesitys hyväksytään eduskunnassa ja tehtävä tulee sosiaali- ja terveysministeriön hallinnonalalle.*

Erityistyöllistyminen/vaikeasti työllistyvien henkilöiden työllistymisen edistäminen sosiaalihuollon toimintana

55. *Työllistämistä tukevan toiminnan (entinen suojatyö), työtoiminnan, kehitysvammaisten työ- ja toimintakeskusten sekä kuntouttavan työtoiminnan tilastointia jatketaan. Uusien työllistämismuotojen kehitystä seurataan ja niistä kerätään tietoja erillis-*

seurannoin. Tilastoraportoinnissa on huomioitava, että osa toiminnasta on työhallinnon piirissä (sosiaaliset yritykset). Stakesin tehtävänä on nykyistä erityistyöllistämisen käsitteet.

Sosiaalihuollon toimintatilastot

56. Stakes käynnistää selvityksen yhdessä Tilastokeskuksen kanssa talous- ja toimintatilaston sosiaalihuollon toimintaosan siirtämisestä Stakesiin. Tavoitteena on, että uusi toimintatilasto vähentää erillisselvitysten tarvetta vähentäen samalla kuntien tietotaakkaa. Tässä yhteydessä pitää ratkaista kustannustietojen keruu.

3 Sosiaali- ja terveydenhuollon palveluihin ja toimintaympäristöön liittyviä muutoksia: nykytilan kuvaus ja kehittämissi-tykset

3.1 Alueellinen, seudullinen ja kunnallinen palvelujärjestelmä

Sosiaalihuollon valtakunnallinen kehittämisshanke toteaa, että sosiaalihuollon eräänä ongelmana on erityisosaamista edellyttävien palvelujen puuttuminen. Peruskuntien tueksi kehitetään ylikunnallisia ja seudullisesti järjestettäviä palveluja, joilla turvataan tarvittava erityisosaaminen. Verkostoituvat erityispalvelut -kehittämisshankkeen tavoitteena on sosiaalihuollon erityispalvelujen kuten lastensuojelun, päihdehuollon, vammaispalvelujen ja erityispäivähoidon turvaaminen kaikille niitä tarvitseville asiakkaille kaikkialla maassa asuinpaikasta ja kunnan koosta riippumatta.

Sosiaalialan osaamiskeskusten tehtävänä on sosiaalialan perus- ja erityisosaamisen edistäminen sekä erityispalvelujen tuottaminen ja välittäminen sekä niitä koskeva konsultaatio. Osaamiskeskusten tarkoituksena on rakentaa toimiva yhteys käytännön työn ja sen kehittämisen sekä koulutuksen ja tutkimuksen välille.

Sosiaalihuollon erityisosaamista tukemaan kehitetään myös e-konsultaatiota, jonka tarkoituksena on tukea kuntia, kuntayhtymiä ja muita palveluntuottajia palvelujen toteuttamisessa. Hankkeessa selvitetään, miten tietoteknologiaa hyödyntäen voidaan kehittää sosiaalihuollon ammattilaisten, erityisesti sosiaalityöntekijöiden keskinäisiä verkostoja niin, että niillä olisi nykyistä paremmin edellytyksiä kollegiaalisen vertaistuen antamiseen riippumatta asuinpaikasta.

Terveydenhuollon valtakunnallisessa kehittämisshankkeessa yhtenä keskeisenä tavoitteena on seudullisuus ja alueellisuus. Toimintojen ja rakenteiden uudistamisessa hyödynnetään seudullisia kokemuksia perusterveydenhuollossa ja mielenterveystyön avopalveluiden, psykososiaalisten palveluiden ja päihdepalveluiden toteuttamisessa. Seurannassa ja toteutuksen arvioinnissa tarvitaan toimintatietoja, joita saadaan enenevästi avohoidon tilastouudistuksen myötä.

Eri puolilla maata on käynnistymässä kokeiluja, joiden tavoitteena on toiminnallisen yhteistyön kehittäminen sairaanhoitopiirien pienten sairaaloiden ja lähikuntien terveyskeskusten välillä sekä sairaanhoitopiirien kesken. Toiminnallista yhteistyötä tuetaan kehittämällä yhteensopivia aluetietojärjestelmiä ja konsultaatiojärjestelmiä.

Työryhmän esitykset

57. *Kuntien erilaisuus otetaan paremmin huomioon tiedonkeruussa, tietopalvelussa ja tietotuotteissa. Suurilla kaupungeilla (kuusi suurinta) on oma vakiintunut yhteistyönsä, ja sitä tulee hyödyntää kehittämistyössä. Kehittämisen kohteena on erityisesti ne kunnat, joilla on käytössä asiakas- ja potilasjärjestelmiä. Kuntien ja tietojärjestelmätoimittajien kanssa tehdään yhteistyötä. Pienten kuntien tiedonkeruussa ja tietopalvelussa tulee ottaa huomioon niiden erityisasema sekä niiden mahdollisuudet tuottaa ja käyttää tietoa.*
58. *Stakes kehittää yhdessä sosiaali- ja terveysministeriön, Kansanterveyslaitoksen ja Työterveys-laitoksen sekä muiden hallinnonalan laitosten kanssa yhteisen portaalin, josta keskeiset kunnittaiset, alueelliset, kansalliset ja kansainväliset hyvinvointia, terveyttä ja palveluiden käyttöä kuvaavat osoittimet ovat maksutta, kohtuuhintaisesti ja/tai tietyt tuotteet maksullisina käyttäjien saatavilla asteittain laajeten vuodesta 2005 alkaen (ks. myös kohta 3.8).*

3.2 Palvelu- ja hoitoketjut/saumattomuus

Asiakkaan näkökulmasta organisaatiolähtöisen palveluiden järjestämistavan epäkohtana on, ettei hän pysty hahmottamaan palvelukokonaisuutta, ei osaa 'kulkea' organisaatioiden välillä eikä saa riittävästi kokonaisuutta koskevaa ohjausta. Näiden epäkohtien korjaaminen edellyttää sosiaali- ja terveystalouden palveluiden järjestämistä asiakaslähtöisinä ja saumattomina palveluketjuina. Palveluketju kattaa tarvittavat julkiset ja yksityiset sosiaali- ja terveystaloudelliset palvelut, järjestöjen tuottamat palvelut sekä toimeentulo- ja sosiaaliturvaetuuudet. Verkostoituneita organisaatioita voivat olla myös virtuaalisairaalat, liikkuvat terveysasemat sekä internet - pohjaiset hoito- ja hoivapalvelut. Sosiaali- ja terveydenhuollon saumattoman palveluketjun kokeilua varten on kehitetty malli omanuovojalpalveluista. Saumattomuutta tuetaan myös palveluketjusuunnitelman sekä alueellisten tietojärjestelmien ja sähköisen asiakaskortin avulla.

Palveluketjujen rinnalla on käytössä verkostoitunut työtap, jossa eri asiantuntijoiden osallisuudesta hyödynnetään ja pyritään välttämään asiakkaan 'pallottelua' toimipisteestä toiseen. Verkostoituneessa työssä asiakkaan ja hänen perheensä ympärille kootaan useita, hallinnonrajat ylittäviä toimijoita, jotka kaikki ovat omissa työtehtävissään työskennelleet asiakkaan ja hänen perheensä kanssa. Työ perustuu asiakkaan ja hänen perheensä suostumukseen. Toimijoita ovat esimerkiksi sosiaalityön, kasvatus- ja perheneuvolan, lastenneuvolan, kouluterveydenhuollon tai koulun työntekijät. Kukin toiminnassa mukana oleva osapuoli sitoutuu käyttämään asiantuntemustaan yhteiseen tavoitteeseen pääsemiseksi ja osaltaan huolehtimaan omassa yksikössään, että tehdyt ratkaisut voivat toteutua.

Työryhmän esitykset

59. *Stakes kuvaa palveluketjuja vaiheittain alueellisten järjestelmien kehittyessä ja tunnistusten tai vastaavan järjestelmän yleistessä sekä avoterveydenhuollon tilastotiedustuksen edetessä vuodesta 2005 alkaen. Stakes kehittää yhdessä hallinnonalan asiantuntijaorganisaatioiden kanssa hoito- ja palveluketjutunnusjärjestelmän tai vastaavan järjestelmän alkaen niistä palveluketjuista, jotka sisältyvät alueellisiin hoito-ohjelmiin. Jatkossa hoito- ja palveluketjujen tiedonkeruun tulisi kattaa myös*

sosiaalipalveluja ja -etuuksia. Asiakas- ja potilastietoihin tulee sisällyttää tieto siitä, minkä palvelun piiristä tuli tähän palveluun ja tieto siitä, minkä palvelun piiriin siirtyi tästä palvelusta.

60. *Tilastojärjestelmiä kehitetään siten, että uusien palvelujen järjestämis- ja rahoitus-tavat, muun muassa palveluseteli lastenhoidossa, kotipalvelussa ja terveydenhuol-lossa otetaan huomioon.*

3.3 Palvelujen saatavuuden, laadun ja tuottavuuden seuranta

Palveluiden saatavuutta, laatua ja tuottavuutta on korostettu monissa sosiaali- ja terveysmi-nisteriön strategioissa ja kansallisissa hankkeissa. Seurannan kannalta työ on vasta kehittä-misvaiheessa, esimerkiksi laatusuositusten toteuttamisen osalta. Työryhmän selvityksen mukaan nykyiset laatusuositukset eivät sisällä sen taseisia tavoitteita, joista olisi johdetta-vissa konkreettisia tietotarpeita. Niiden kuvausten taso on usein määrällisen sijaan laadulli-nen. Sen vuoksi suositusten toteutumista ei voi seurata käytettävissä olevin tilastoidinkaat-torein, mikä johtaa erillisselvitysten tekemiseen.

Työryhmän esitykset

61. *STM perustaa työryhmän selvittämään palvelujen saatavuuden ja laadun mittareita sosiaali- ja terveydenhuollossa.*
62. *Riippuen sosiaali- ja terveysministeriön tulevasta kansallisen terveyshankkeen esi-tyksestä terveydenhuollon palvelun saatavuuden jonotusajoista, STM ja Stakes yh-teistyössä Suomen Kuntaliiton kanssa kehittävät järjestelmän, jonka avulla toimi-paikkojen asiakasjärjestelmistä voidaan suoraan seurata suositusten toteutumista.*
63. *Stakes kehittää valtakunnallista sosiaali- ja terveystalouden palvelujen saatavuuden, laadun, vaikuttavuuden, tuottavuuden ja kustannusten alueittaista seurantajärjestelmää.*

3.4 Yksityinen sosiaali- ja terveydenhuolto

Tämä kappale perustuu asiantuntijakuulemiseen, jonka työryhmä järjesti 4.2.2003 aiheesta millaista tietoa yksityisestä sosiaali- ja terveydenhuollosta tarvitaan ja miten nykyistä tie-donkeruuta olisi uudistettava

Tilastotuotannon tarkoituksena on kerätä tiedot niin julkisesta kuin yksityisestä toiminnasta, jotta saadaan kattava kuva koko palvelujärjestelmästä. Asia on esillä myös EU-keskustelussa palveluiden järjestämisestä ja kansalaisten oikeudesta valita haluamansa pal-velut tuottajasta tai valtiosta riippumatta.

Koko sosiaali- ja terveydenhuollon palvelutuotannon volyymi on 11,5 miljardia euroa. Yk-sityisen palvelutuotannon osuus oli vuonna 2000 viidennes. Myös henkilöstöstä laskettuna yksityisen sektorin osuus on viidennes: runsaasta 300 000 työntekijästä 58 000 työskentelee yksityisellä sektorilla. Terveyspuolella yritystoiminta on merkittävämpää kuin järjestötoi-

minta. Sosiaalipuolella tilanne on päinvastainen. Osuus on suurentunut sosiaalipalveluissa seitsemän prosenttiyksikköä ja terveystilastoissa kaksi prosenttiyksikköä vuodesta 1995.

Tietolähteet:

- Toimipaikkojen ja tuottajien määrät saadaan Stakesin tilastoista yksityisistä sosiaali- ja terveystilastoista (osoitelähde: lääninhallituksen rekisterit)
- Tiedot toiminnan volyyminä (asiakkaat ja suoritukset) saadaan Stakesin tilastoista yksityisistä sosiaali- ja terveystilastoista
- Henkilöstötiedot saadaan Tilastokeskuksen työssäkäyntitilasto.
- Kustannustiedot saadaan yritysten osalta Tilastokeskuksen yritys- ja toimipaikkarekisteristä, järjestöjen osalta käytettävissä ovat ainoastaan Raha-automaattiyhdistyksen tiedot avustusta saaneiden järjestöjen kustannuksista

Muut tietotarpeet:

- Yksityisen palvelutuotannon osuus koko palvelutuotannosta yhteensä ja eri palveluissa (yksityinen yhteensä, erikseen yritykset ja järjestöt).
- Rahoitus: erityisesti tarvitaan tiedot kuntien ostopalveluista (lähteenä Tilastokeskuksen kuntien toiminta- ja taloustilasto), mutta myös kotitalouksien osuudesta, Kelan ja Raha-automaattiyhdistyksen osuudesta tarvitaan hyvät tiedot.
- Muita tietotarpeita: palveluketjut ja OID-koodit sähköistä asiointia varten.

Suurimmat ongelmat:

- Lääninhallituksen rekistereissä on ongelmia, jotka aiheuttavat kattavuuteen puutteita: toimipaikat eivät aina tee muutos- ja lopettamisilmoituksia eivätkä kunnat kunnolla ilmoita sosiaalihuollon avopalveluita tuottavia yksiköitä lääninhallitukselle. Lisäksi vanhentunut tekniikka tekee tietojen vaihdon ja hyödyntämisen hankalaksi. Stakesin ja lääninhallitusten välinen suora yhteys helpottaisi tietojen päivittämistä puolin ja toisin.
- Terveystilastoja itsenäisistä ammatinharjoittajista ei ole kattavaa tietoa.
- Kustannus- ja rahoitustiedoissa on ongelmia: Järjestöjen kustannuksista käytössä on vain Raha-automaattiyhdistyksen tiedot kunkin vuoden aikana avustusta saaneista järjestöistä. Lisäksi ongelmana on koko järjestön kustannusten kohdentuminen yhdelle toimialalle. Näin ei saada eroteltua eri toimintoja (palvelutuotanto - muu järjestötoiminta, eri palvelut jne.).
- Rahoitustiedoissa on eniten puutteita
- Tietojen vertailukelpoisuudessa on ongelmia: Eri tilastoissa on erilaisia luokituksia ja määritelmiä (esim. toimialaluokitus ja kuntien taloustilasto). Toimintatilaston muuttajat eivät mahdollista vertailua (esim. asumispalvelusta ei kerätä samoja tietoja kunnilta ja yksityisiltä, jotkut muuttajat eivät mahdollista vertailua julkisen ja yksityisen välillä, esim. kodinhoitoapua vuoden aikana saaneita kotitalouksia). Eri rekistereissä on eri tiedot samasta toimipaikasta (esim. toimiala saattaa poiketa).

Toimenpide-ehdotukset:

- Stakesin tunnus- ja luokitustyöryhmän ehdotuksia (suositukset tunnuksiksi, luokituksiksi ja määritelmiksi sekä lääninhallitusten rekisteriuudistus) viedään eteenpäin.
- Kuntien taloustilastoja kehitetään niin, että sen luokitukset ovat vertailukelpoiset toimialaluokituksen kanssa ja että ostopalveluiden ilmoittaminen olisi tarkempi.
- Kuntien toimintatilastoja kehitetään luokittelujen ja muuttajien saamiseksi vertailukelpoisemmaksi.
- Toimipaikkainen tiedonkeruu kustannuksista esimerkiksi joka toinen vuosi.

Stakes on yhdessä muiden keskeisten rekisterinpitäjien, tietojen käyttäjien ja palveluntuottajien edustajien kanssa koonnut julkaisun yksityisestä palvelutuotannosta sosiaali- ja terveydenhuollossa ja edellä esitetyt havainnot perustuvat tämän työn aikana esiin tulleisiin asioihin. Työssä ovat olleet mukana lääninhallitukset, Patentti- ja rekisterihallitus, Verohallitus, Kansaneläkelaitos, Raha-automaattiyhdistys, Sosiaali- ja terveysjärjestöjen yhteistyöyhdistys YTY ry, Terveys- ja sosiaalialan yrittäjät Suomessa TESO ry, Terveystieteiden tutkimuskeskus TEPA ry ja kauppa- ja teollisuusministeriö. Julkaisu on ilmestynyt Stakesin julkaisusarjassa keväällä 2003 (Sari Kauppinen, Tapani Niskanen: Yksityinen palvelutuotanto sosiaali- ja terveydenhuollossa. Raportteja 274, 2003).

Työryhmän esitykset

64. *Sosiaali- ja terveysministeriö tekee ehdotuksen julkishallinnon suosituksiksi (JHS) Y-tunnuksen sekä toimipaikka- ja toimialatunnusten käytöstä yksityisen sosiaali- ja terveydenhuollossa. Tilastokeskuksen kuntien taloustilastoja kehitetään niin, että sen luokitukset ovat vertailukelpoiset toimialaluokituksen kanssa ja että ostopalveluiden ilmoittaminen olisi tarkempi sekä niin, että kuntien toimintatilastojen luokitteletut ja muuttujat ovat vertailukelpoiset muiden tietojärjestelmien tietojen kanssa. Sosiaali- ja terveysministeriön kehittäessä toimipaikkarekisterijärjestelmää sosiaali- ja terveydenhuoltoon STM yhdessä Stakesin kanssa selvittää mahdollisuutta kerätä toimipaikkakohtaisia kustannustietoja.*

3.5 Sosiaali- ja terveydenhuollon henkilöstö

Sosiaali- ja terveydenhuollon työvoimatarpeen ennakointitoimikunnan mietinnössä on käyty tarkasti läpi henkilöstötilastointia ja tehty ehdotuksia, ja seuraava teksti perustuukin toimikunnan mietintöön (STM:n komiteamietintöjä 2001:7).

Lähtökohta sosiaali- ja terveydenhuollon henkilöstötilastoinnille on laaja, tarkka, nopea ja kustannustehokas tilastointijärjestelmä. Monipuolisin ja paras tähän tarkoitukseen on rekisteripohjainen tilasto. Ainoastaan se mahdollistaa kunnollisen seurannan. Peruslähtökohtana tilastoinnin kehittämisessä on jo olemassa olevien rekistereiden ja tilastoaineistojen hyväksikäyttö.

Tilastokeskus kerää jo nyt erittäin paljon tietoja, joiden yhdistäminen tarkoituksenmukaisella tavalla antaa mahdollisuuden monipuoliseen seurantaan sosiaali- ja terveydenhuollon henkilöstöstä. Näin voidaan hoitaa keskitetty tiedontuotanto. Erillisiä tiedonkeruita voidaan tehdä perustelluissa erikoistilanteissa.

Tarjontapuolen rekistereistä TERHIKKI (Terveystieteiden tutkimuskeskuksen rekisteri) sisältää tiedot laillistetuista ja nimikesuojatuista ammattihenkilöistä. Se on kattava laillistusta vaativien ammattien kuten lääkäreiden, hammaslääkäreiden, proviisoreiden ja sairaanhoitajien osalta. Heidän on ilmoitettava tietonsa rekisteriin. Nimikesuojattujen ammattihenkilöiden (esim. psykoterapeutit) osalta kattavuus ei ole täydellinen, koska ammatinharjoittaminen ei edellytä rekisteröintiä.

Tilastollisessa seurantajärjestelmässä on pyrittävä kattavaan kehikkoon, jolla voidaan seurata työvoiman tarjontaa ja kysyntää (työssä olevat) sekä alan työttömyyttä. Tilastot on tuotettava siten, että niiden avulla voidaan seurata virta- ja varantosuureita. Olennaisia tietoja ovat tutkinto (koulutusala ja -aste), ammatti, aluetieto (maantieteellinen), ikä ja sukupuoli.

Näitä tietoja on jo saatavissa Kunnallisen henkilörekisterin kautta, mutta tarkka ammattitieto jää vielä puuttumaan yksityisen sektorin osalta. Kun ammattitieto saadaan mukaan työssäkäyntitilastoon, Tilastokeskuksen tiedot sisältävät jokaisen työllisen työpaikan sijaintikunnan ja asuinkunnan, joten alueellinen vertailtavuus on mahdollista. Kuntapohjaisista aineistoista voi vapaasti yhdistellä kaikki kuntaa suuremmat alueet, kuten lääni, maakunta, seutukunta ja sairaanhoitopiiri.

Tietojen tuoreus ja ajantasaisuus on tärkeä lähtökohta. Tällä hetkellä Kunnallinen henkilörekisteri valmistuu puoli vuotta keräämisen jälkeen. Työssäkäyntitilaston ennakkotiedot, jossa on mukana myös yksityisen sektorin tiedot, valmistuvat vajaan vuoden viipeellä. Lopulliset tiedot valmistuvat noin vuoden ja 10 kuukauden viipeellä. Vaikka kunnallinen henkilöstö kattaa sosiaali- ja terveyshuollon henkilöstöstä noin 80 prosenttia, jatkossa on toivottavaa saada koko alan, myös yksityisen sektorin tarkat tiedot nopeammin. Työssäkäyntitilaston ammattitiedon saanti nopeutuu ja tarkentuu, kun Tilastokeskus kehittää käyttöönsä ns. ammattirekisterin, jota päivitetään vuosittain. Toistaiseksi ammattitieto on kerätty vain väestölaskentavuosina eli joka viides vuosi, viimeksi vuonna 2000.

Toimikunta ehdottaakin, että Tilastokeskus hankkisi tietoa työvoimasta useammin kuin väestölaskentojen yhteydessä. Muut tarvittavat taustatiedot ovat nykyisin aikaisempaa paremmin saatavissa. Toimikunta edellytti lisäksi, että sosiaali- ja terveysalan työvoima- ja koulutustarpeita seurataan vuosittain. Pitkän aikavälin määrällisen koulutustarpeen ennakointia ehdotetaan tehtäväksi noin kolmen vuoden välein.

Työryhmän esitykset

65. Tilastokeskus, STM ja Stakes kehittävät Tilastokeskuksen kunnallisen henkilörekisterin, työssäkäyntitilaston ja tulevaisuudessa vuosittain kerättävän ammattirekisterin hyödyntämistä sosiaali- ja terveydenhuollon henkilöstöä koskeviin tilastointitarpeisiin siten, että niitä voidaan hyödyntää muun muassa toimipaikka- ja aluekohtaisessa henkilöstövoimavara- ja sen rakennetietojen tuottamisessa.

66. Sosiaalihuollon tehtäviä hoitavien sosionomien (ammattikorkeakoulututkinto) määrä selvitetään osana henkilöstötilastoja.

3.6 Sosiaali- ja terveydenhuollon talous

Stakes kerää ja julkaisee valtakunnalliset sosiaali- ja terveystalouseläimet vuosittain käyttäen Eurostatin ESSPROS-viitekehystä (sosiaalimenot) ja OECD:n SHA-viitekehystä (terveystalouseläimet). Kuntatasolla sosiaali- ja terveydenhuollosta kerätään kustannustietoja kuntien talous- ja toimintatilaston kautta tehtäväryhmittäin. Sen sijaan eri sosiaali- ja terveyspalveluista ei ole saatavilla yksikkö- ja suoritekustannuksia. Tämän vuoksi kustannustietoina joudutaan käyttämään toimintalaskennan avulla saatuja tietoja, kuntalaskutukseen perustuvia keskimääräisiä laskutushintatietoja tai yksittäisten palveluntuottajien kustannus- ja hintatietoja. Ainoastaan erikoissairanhoidosta kerätään sairaanhoitopiirien ja Stakesin yhteishankkeena kustannus- ja tuottavuustietoja (Benchmarking-hanke).

Työryhmän esitykset

67. Tilastokeskus selvittää kuntien talous- ja toimintatilastojen sosiaali- ja terveydenhuollon kustannustietojen tuotantoa nopeuttamista tavoitteenaan se, että käyttökelpoiset sosiaali- ja terveydenhuoltoa koskevat taloustiedot valmistuvat yhtä aikaa toimintatietojen kanssa. Selvitystyössä tarkennetaan kustannustietojen luokittelua siten, että ne kuvaavat nykyistä paremmin toimintaa ja mahdollistavat kuntavertailut erityisesti vanhustenhuollossa.

3.7 Tietotuotannon ja tietopalvelun uudet mahdollisuudet

Tietotuotanto

Nykyinen sosiaali- ja terveydenhuollon tietotuotanto perustuu yleensä kerran vuodessa päivitettäviin aineistoihin, jotka lähetetään levykkeillä tai vastaavassa muodossa tilastointia varten. Tulevaisuuden visiona on, että tärkeimpien tiedontuottajien suurimmat tilastolliset aineistot (esimerkiksi hoitoilmoitusjärjestelmä ja toimeentulotukirekisteri) kerätään jatkuvasti. Tämä edellyttää tietoturvallista sähköistä tiedonkeruuta palveluntuottajien ja tilastoviranomaisen välillä. Tiedonsiirron helppous lisää kansalaisia koskevien arkaluontoisten ja yksityisten tietojen suojaamisen tarvetta. Tietoyhteiskuntakehityksen keskeisinä haasteina on turvata tietoteknologian hyödyntämismahdollisuudet ja tarjota siinä tarvittavat taidot kaikille kansalaisille sekä varmistaa tietoturvallisuus verkossa.

Suomen Kuntaliitto ja Stakes toteuttivat alkuvuodesta 2002 sosiaali- ja terveydenhuollon tietojärjestelmäkartoituksen. Kyselyyn vastasi 148 perusterveydenhuollon yksikköä ja 158 kunnan sosiaalitoimi. Kyselyn peitto on 3,9 miljoonaa asukasta terveydenhuollon osalta ja noin puolet väestöstä sosiaalitoimen osalta.

Viime vuosina alueellinen verkostoituminen on ollut keskeinen trendi, jonka avulla alueen eri yksiköissä syntyvää tietoa voidaan asiakkaan suostumuksella hyödyntää myös muissa alueen yksiköissä. Näin vältetään päällekkäiseltä tiedonkeruulta ja kyetään hyödyntämään alueen parasta asiantuntemusta. Kyselyvastauksista kuitenkin ilmeni, ettei verkostoituminen ole vielä kovinkaan laajamittaista.

Lähes puolet terveydenhuollon vastanneista yksiköistä käyttää elektronista tiedonvälitystä laboratoriotulosten välittämisessä, mutta elektroninen lähete – palautejärjestelmä on käytössä vain 14 prosenttia ja alueelliset kuvajärjestelmät sekä alueellinen kuvien lausuminen vain 12 prosenttia vastanneista. 14 prosenttia sosiaalitoimista käyttää Internetiä asiakastietojen siirtoon. Sähköpostikonsultaatio on käytössä n. 5 prosenttia vastanneista ja alueellinen sosiaali- ja terveydenhuollon verkko 10 prosenttia vastanneista, vaikka noin puolet vastanneista ilmoitti, että heillä sosiaali- ja terveystoimen toimialat työskentelevät joiltain osin (esim. vanhuspalvelut) yhdessä. Paljosta puheesta huolimatta sosiaali- ja terveydenhuollon alueellinen verkostoituminen on siis vielä alkutekijöissään, eikä siitä saavutettavia hyötyjä näin ole vielä kunnolla päästy hyödyntämään.

Käyttöjärjestelmien arkkitehtuurit ovat pienissä kunnissa yli 80- prosenttisesti asiakaspalvelinjärjestelmiä, mutta suurissa kunnissa osuus on vain hieman yli 50 prosenttia. Käyttöjärjestelmissä Windowsin suosio on ylivoimainen (80%), mutta suurissa kunnissa myös Open VMS:n ja UNIX:n osuus on merkittävä. Linuxin käyttö on toistaiseksi vähäistä.

Tukipalveluista vastaa ensisijaisesti kunnan atk-tukihenkilöstö. Ulkoistettuja tietotekniikka-palveluja käyttää kolmannes vastaajista. Tietoturva on yleisesti suhteellisen hyvin hoidettu ja alueelliset ero ovat vuoden 1999 kyselyyn verrattuna tasoittuneet. Tietoturvasuunnitelma on kuitenkin laadittuna vain puolella vastaajista ja vain 56 prosenttia vastaajista ilmoitti, että asiakasta informoidaan hänen tietojensa käytöstä. Puolet vastaajista ilmoitti, että salasanat vaihdetaan 3 kuukauden aikavälillä, mutta kolmannes vastaajista ilmoitti, ettei asiasta ole sovittu. Tietojen varmistaminen hoidetaan pääosin säännöllisillä varmistuksilla ja kahden-netuilla levyillä. Paperin käyttö tietojen varmistuksessa on enää vähäistä.

Terveydenhuollossa yli 60 prosenttia ja sosiaalitoimessa n. 44 prosenttia henkilökunnasta pääsee internetiin ja vastaavalla määrällä on käytössä oma sähköposti. Asiakastietojen välittäminen internet- tai modeemiyhteyksien avulla on melko vähäistä. Älykortteja on käytössä vain muutamissa vastanneista yksiköistä. Käyttäjätunnukset ovat pääosin henkilökohtaisia ja käyttöoikeudet määritellään pääosin käyttäjärhmittäin. Tietojen käyttövalvonta ja asiakkaiden suostumuksen kirjaaminen on kuitenkin laiminlyöty lukuisissa yksiköissä, mikä on epäkohta.

Internet-kotisivut ovat käytössä noin 80 prosenttia vastaajista. Yleisimpiä palveluita ovat yhteystietojen ja informaation jakaminen sekä neuvonta. Elektronisia lomakkeita on myös toteutettu lukuisissa yksiköissä, mutta ajanvaraus internetin avulla on harvinaista. Tietotekniikan hallintaa, käyttöä ja kehittämistä koskevia suunnitelma on laatinut vain 18 prosenttia terveydenhuollon ja 10 prosenttia sosiaalihuollon vastaajista. Tietotekniikan koulutuspanos on yleisesti vähäistä. Terveydenhuollossa tietotekniikkakustannukset kokonaisbudjettiin nähden ovat keskimäärin 1,9 prosenttia, josta ulkoa ostettujen palveluiden osuus on noin puolet.

Terveyskertomusjärjestelmät ovat elektronisessa muodossa 63 prosentilla ja paperilla enää 16 prosentilla, missä on yli 10 prosenttiyksikön kasvu vuoteen 1999 verrattuna. Potilashallinnon järjestelmissä, kuten myös sosiaalihuollon sovelluksissa TietoEnator ja Novo Group hallitsevat selkeästi markkinoita.

Tietotuotteet

Kukin tilastoviranomainen ja tilastoja tuottava laitos noudattaa omia periaatteitaan tiedon jakelussa. Stakesissa tärkeimmät tilastot julkaistaan vuosittain SVT-sarjassa (Suomen virallinen tilasto). Näitä julkaisuja ovat Sosiaali- ja terveydenhuollon tilastollinen vuosikirja, Päihdetilastollinen vuosikirja ja Sosiaali- ja terveystieteiden -julkaisu sekä suunnitteilla olevat Ikääntyneiden sosiaali- ja terveyspalvelut -julkaisu ja Terveydenhuollon tilastollinen vuosikirja. Tämän lisäksi kustakin tilastoaineistosta julkaistaan maksuton Tilastotiedote sekä tarpeen mukaan laajempi, maksullinen Tilastoraportti.

Stakesin keräämiä terveystietoja sisältyy myös kunnittain myytävään Kuntatilastoon, internetin kautta saataviin Hoitoilmoitusrekisterin kuutioihin (maksuttomat Terveys-NET ja Teema-NET sekä maksulliset Laitos-NET ja Kunta-NET), erillisen ohjelman vaatimaan Sotka-tietokantaan (Sosiaali- ja terveydenhuollon tilastotietokanta) sekä vuoden 2003 aikana avattavaan Indikaattoripankkiin.

Stakesin keräämistä tiedoista saa myös haluamiaan tarkempia tilastoja, mikäli se tietosuojalainsäädännön puitteissa on mahdollista. Yli puolen tunnin tilastopöiminnat ovat maksullisia.

Tietopalvelu

Stakesissa asiakaspalvelua hoitaa pääasiassa erillinen ryhmä. Yhteydenottoja tulee luonnollisesti muihinkin ryhmiin, kuten kirjastosta, viestinnästä ja tilastoinnista vastaaviin ryhmiin. Vuoden 2002 lokakuussa tehdyn selvityksen mukaan viikon seuranta-aikana tuli runsaat 700 Stakesin ulkopuolista yhteydenottoa. Tämä vastaa vuositasolla noin 38 000 yhteydenottoa. Useimmin Stakesiin otettiin yhteyttä puhelimitse (37 %), sähköpostitse (29 %) tai käymällä paikanpäällä (19 %). Käyttäjät olivat useimmiten kunnan työntekijöitä (21 %), yksityisiä kansalaisia (18 %) ja yksityisiä yrityksiä (13 %). Merkittäviä asiakasryhmiä olivat myös opiskelijat, tutkimuslaitokset, valtionhallinto ja järjestöjen edustajat (kullakin 7-10 % osuus). Useimmat tietopyynnot koskivat tietopyyntöjä ja kirjatilauksia. Tilastoja koskevia tietopyyntöjä oli vaikea luokitella erikseen, sillä monet tietopyynnot koskivat samalla kertaa tilastoja ja asiantuntijan kommenttia. Edellä esitetyistä luvuista puuttuu Stakesin sisäiset kyselyt sekä Stakesin kotisivujen käyttö. Vuoden 2002 tammikuussa Stakesin internet-sivuilla vieraili vajaat 50 000 käyttäjää.

Työryhmän esitykset

68. *Stakes kehittää yhdessä sosiaali- ja terveysministeriön, Kansanterveyslaitoksen ja Työterveys-laitoksen sekä muiden hallinnonalan laitosten yhteisen portaalin, josta keskeiset kunnittaiset, alueelliset, kansalliset ja kansainväliset hyvinvointia, terveyttä ja palveluiden käyttöä kuvaavat osoittimet ovat maksutta tai kohtuuhintaisesti käyttäjien saatavilla asteittain laajeten vuodesta 2005 alkaen (ks. myös kohta 3.1).*
69. *Tietotuotantoa nopeutetaan siten, että vuoteen 2010 mennessä kehitetään jatkuva, sähköinen, tietoturvallinen tilastojen ja rekisterien tiedonkeruu sähköisistä sosiaali- ja terveydenhuollon toimipaikkojen potilas- ja asiakasjärjestelmistä. Tiedonkeruu perustuu kansallisessa terveyshankkeessa määriteltyihin ja harmonisoituihin keskeisiin ydintietoihin sekä sosiaalihuollon asiakasjärjestelmistä saataviin tietoihin. Stakes kehittää kansallisessa avopalveluiden tilastoinnissa näiden järjestelmien hyödyntämistä otospohjaisessa tiedonkeruussa.*
70. *Sosiaali- ja terveysministeriö antaa asetuksen sosiaalihuollon asiakkaiden asiakirjojen pidosta. Tämä on edellytyksenä sille, että kunnissa päästään sellaisiin yhtenäisiin tietojen luokituksiin, joita tarvitaan esim. saumattomien palveluketjujen toteutumisessa. Myös sosiaalihuollon asiakkaiden tietosuoja edellyttää sitä.*
71. *Sosiaali- ja terveysministeriö ottaa huomioon kansallista tietojärjestelmän sertifiointia valmistellessa myös tilasto- ja rekisterituotannon perustietosisällön, käsitteet, määritelmät ja luokitukset.*
72. *Hyvinvointipalveluiden teknologia mahdollistaa sähköisten palvelujen kehittymisen, joista osa on sähköisiä etäpalveluja. Sähköisten etäpalveluiden tilastointi koskee kaikkia ikäryhmiä. Sähköisillä etäpalveluilla tarkoitetaan muun muassa sähköisiä läheteitä, sähköisiä konsultaatioita, sähköisiä hoitopalautteita, sähköisiä hoito-ohjeita sekä sähköisiä palveluja, joita ollaan kehittämässä muun muassa vammais-huollossa. Palvelujärjestelmän ohjaaminen kohti sähköistä asioimista edellyttää*

seurantajärjestelmää. Tilastointia tulee kehittää osana asiakas- ja potilastietojärjestelmän kehittämistä.

73. Stakes siirtää yhdessä Kuntaliiton kanssa pysyvään tuotantoon sosiaali- ja terveydenhuollon tietoteknologian käyttöä ja investointeja koskevan seurannan.

74. Stakes kehittää osana kansallista terveydenhuollon kehittämishanketta yhdessä muiden toimijoiden kanssa koodistopalvelimen, joka sisältää terveydenhuollon luokittelut ja nimikkeistöt. Lisäksi koodistopalvelin sisältää sosiaali- ja terveydenhuollon tilasto- ja rekisteritoiminnan käsitteet sekä sosiaalihuollon luokittelut, nimikkeistöt ja käsitteet.

3.8 Tilasto- ja rekisteriaineistojen kehittäminen ja tutkimuskäyttö

Rekisteritutkimuksen tukikeskus

Suomen laajan rekisteriaineiston tutkimuskäytön lisäämiseksi on Suomen Akatemian terveyden tutkimuksen toimikunta päättänyt tukea Rekisteritutkimuksen tukikeskuksen käynnistämistä kahden vuoden ajan 1.7.2003 alkaen. Mikäli toiminta alkuhoiduksen jälkeen arvioidaan tarkoituksenmukaiseksi ja sitä päätetään jatkaa, Kansanterveyslaitos, Stakes ja Työterveyslaitos ovat päättäneet omalta osaltaan osallistua keskuksen jatkorahoittamiseen. Muita mahdollisia rahoittajia ovat Kansaneläkelaitos, Lääkelaitos, Säteilyturvakeskus ja Tilastokeskus sekä yliopistot ja korkeakoulut käyttämiensä palveluiden osalta.

Rekisteritutkimuksen tukikeskus on päätetty sijoittaa Stakesiin. Toiminnan tavoitteena on edistää kansallisten rekisterien tutkimuskäyttöä erityisesti terveys- ja sosiaalitieteissä tuemalla rekisteriaineistoihin perustuvan tutkimuksen suunnittelua ja toteutusta, parantamalla tutkijoiden rekisteriaineistojen käytön valmiuksia, lisäämällä eri rekisterien välistä yhteistyötä ja parantamalla rekisteriaineistojen käyttöön liittyviä menettelytapoja.

Rekisteritutkimuksen tukikeskuksen tehtäviä ovat:

1. Rekisteritutkimusta edistävän yhteistyöelimen (johtokunnan) perustaminen, jonka tärkeimpinä tavoitteena on rekisteritutkimuksen edistäminen, rekisteritutkimuksen rahoitusmahdollisuuksien kansallinen ja kansainvälinen edistäminen sekä rekisteriaineistojen hyödyntämiseen liittyvien kustannuksien alentaminen. Johtokunnan lisäksi tukikeskus ylläpitää toimintaan osallistuvien rekisteriviranomaisten ja tutkimuslaitosten yhdyshenkilöiden verkostoa.
2. Rekisteritutkimuksen aineistoja ja menetelmiä esittävän portaalin perustaminen keskuksen kotisivuille
3. Rekisteritutkimuksen menetelmien koulutus
4. Lupamenettelyissä, tutkimussuunnitelmien laadinnassa ja rahoitusmahdollisuuksissa neuvominen
5. Rekisteritietojen yhdistelyssä avustaminen

Rekisteritutkimuksen tukikeskuksen mahdollisia tehtäviä ovat:

6. Oman tutkimusrahoituksen jakaminen erillisrahoituksella

7. Rekisteritietojen yhdistely erillisten tutkimuslupien perusteella maksullisena palvelutoimintana
8. Tutkimusaineistojen analysointi maksullisena palvelutoimintana
9. Tunnisteettomien tutkimusaineistojen arkistointi, mahdollisesti yhteistyössä Yhteiskunnallisen tietoarkiston (FSD) kanssa, siltä osin kun laitokset itse sitä eivät tee.

Rekisteritutkimuksen tukikeskuksen toiminta on valtakunnallista ja sen peruspalvelut ovat ilmaisia kaikille käyttäjilleen. Toiminta lähtee liikkeelle rajoitettuna verkostomallina, mutta keskuksen tavoitteena on alusta alkaen oltava toiminnan laajentaminen.

Tutkimusluvut

Nykyisen lainsäädännön mukaan Stakesilla on oikeus myöntää lupa arkaluontoisten sosiaali- ja terveystietojen tutkimuskäyttöön. Tilastojen mukaan lupia annetaan noin 85 kappaletta vuodessa. Eniten lupia myönnetään terveydenhuollon hoitoilmoitusrekisterille (49 % kaikista), syöpärekisterille (21 %) ja lisääntymisrekistereille (18 %). Jo kerätyn aineiston uudelleen hyödyntämisen kannalta on tärkeää, että jatkossakin rekisteriaineistoja voidaan hyödyntää tutkimuksessa ja että eri rekistereitä voidaan yhdistää toisiinsa kohtuullisin kustannuksiin. Erityisen tärkeää on lisätä palveluiden käyttöä ja etuisuuksia koskevien rekisterien yhdistämisiä erillisissä tutkimus-, kehittämis- ja tilastointiprojekteissa ja taata edellytykset rekisteritietojen yhdistämiselle terveydenhuollon interventioiden vaikuttavuutta arvioitaessa.

Laaturekisterit

Suomessa on runsaasti potilaan tai asiakkaan suostumuksella kerättyjä kansallisia, alueellisia tai paikallisia erillisrekistereitä, kuten munuaistautirekisteri ja vaativaa verisuonikirurgiaa koskeva rekisteri. Näiden rekisterien tarkoitus on yleensä kerätä tietoja toiminnan laadusta, eikä näitä rekistereitä pääsääntöisesti ole integroitu valtakunnalliseen väestön terveydentilaa koskevaan seurantaan. Rekisteritasolla erillistiedonkeruiden resursointi on yleensä puutteellista ja rekisterien ylläpitäjien tilasto-osaamisessa saattaa olla puutteita. Ruotsissa vastaavanlaiseen laaturekisteritoimintaan on panostettu erityisesti tietosuojan ja tiedonkeruun parantamiseksi sosiaalihallituksen ja erikoisalayhdistysten yhteistyöllä muun muassa erillisin apurahoin.

Työryhmän esitykset

75. *Sosiaali- ja terveysministeriö toimii yhdessä opetusministeriön kanssa siten, että tilastoihin, rekistereihin ja tutkimusaineistoihin sekä niiden hyödyntämiseen liittyvä opetus sisällytetään sosiaali- ja terveysalan perus-, täydennys-, jatko- ja johtamiskoulutukseen.*
76. *Merkittävien kansallisten tutkimus-, tilasto- ja rekisteriaineistojen hyödyntämistä lisätään siten, että päällekkäistä tiedonkeruuta vältetään ja että enenevässä määrin kiinnitetään huomiota tulosten raportointiin. Rekisteriaineistojen tutkimuskäyttöä tulee tukea ja edistää. Mikäli kahden vuoden käynnistämismääräajan jälkeen arvioidaan, että perusteilla oleva Rekisteritutkimuksen tukikeskus täyttää tehtävänsä rekisteriaineistojen tutkimuskäytön edistäjänä, sen toiminnan jatkuvuus tulee turvata.*

3.9 Kansainvälinen tilastoyhteistyö

Kansainvälinen tilastoyhteistyö -kappale perustuu sihteerien työryhmälle valmistelemaan muistioon. Muistiota on korjattu asiantuntijakommenttien perusteella. Kuvaus kattaa laajasti sosiaaliturvan ja terveystilastoinnin yhteistyöalueet. Pelkän palvelutilastointiin liittyvä yhteistyön erottaminen muusta yhteistyöstä olisi ollut keinotekoista.

Terveystilastoinnin haasteet:

Suomi on pystynyt toimittamaan valtaosan kansainvälisesti kerättävistä terveystiedoista. Suomen kannalta ongelmia ovat:

- Vertailukelpoisten tietojen saaminen avoterveydenhuollon käyntimääristä.
- Terveysdenhuollon henkilöstötilastot, joista saadaan ainoastaan koulutuksen saanut henkilöstö, ei alalla työskentelevä henkilöstö.
- Sairaansijojen lukumäärätietoa ei kerätä, vaan se on arvioitava hoitoilmoitusrekisterin tietojen ja 100 prosentin käyttöasteen perusteella.
- Lääketieteellisen teknologian käyttö joudutaan keräämään erikseen sairaus- ja hoitotoinmenpide-kohtaisista laaturekistereistä tai erikseen hoitoja antavista (yliopisto/keskus)sairaaloista.
- Aikaisempaa yksityiskohtaisemman, mutta samalla kansainvälisesti vertailukelpoisen tiedon tuottaminen terveydenhuollon kustannuksista ja rahoituksesta
- Terveysdenhuollon palveluiden hinnoista ei kerätä tietoja.

Tilastontuottajien kansainvälisen yhteistyön parantamiseksi on Suomessa perustettu kansallinen terveystilastoryhmä, jossa on edustus Stakesista, sosiaali- ja terveysministeriöstä, Tilastokeskuksesta ja Kansanterveyslaitoksesta.

Sosiaalitulastoinnin haasteet:

Sosiaalipalveluiden tilastointi kansainvälisesti on vielä vähäistä. Vanhinta tämän alueen tilastointia edustaa pohjoismainen tilastoyhteistyö, jota on tehty jo vuodesta 1946. Viimevuosina ilmenneitä ongelmia:

- Vertailukelpoisten tietojen saaminen lasten päivähoidosta ja vanhustenpalveluista (EU, OECD).
- Vertailukelpoisten tietojen saaminen sosiaalipalvelujen avopuolelta ja erityisesti vanhusten ja vammaisten saamista avopalveluista (esim. kotipalvelut, vaikeavammaisten eräät palvelut).
- Sosiaalihuollon henkilöstötiedot.

Sosiaalipalvelujen osalta ei ole katsottu tarpeelliseksi perustaa omaa kansallista koordinaatioryhmää, koska kansainvälinen työ on vielä vähäistä. Alueen asioita käsitellään sosiaali- ja terveydenhuollon tilastoyhteistyöryhmässä, joka on perustettu vuonna 1996 ja kokoontuu säännöllisesti. Ryhmä on Stakesin perustama ja siihen kuuluvat edustajat sosiaali- ja terveysministeriöstä, Kuntaliitosta, Tilastokeskuksesta ja Stakesista.

Kansainväliset toimijat

NOMESKO

(<http://www.nom-nos.dk/NOMESCO.HTM>)

Pohjoismainen terveystilastokomitea (NOMESKO) kerää terveyspalveluita koskevia tietoja raskauden ehkäisystä, raskauden keskeytyksistä, koeputkihedelmöityshoidoista, steriloinnista, rokotusohjelmista ja niiden kattavuudesta, avoterveydenhuollon käyntimääristä, laitoshoidojen määrästä ja sairaaloissa tehdyistä toimenpiteistä, lääkkeiden käytöstä, terveydenhuoltomenoista (lähde: OECD), työvoimasta ja sairaalapalveluiden kapasiteetista. Tämän lisäksi NOMESKO kerää kuvailevia tietoja terveyspalveluiden järjestämisestä (lainsäädäntö, työnjako, valvonta ja kustantaminen) ja asiakasmaksuista.

Suomen tietojenkeruusta vastaa Stakes. Tiedot kerätään vuosittain ja terveystilastokirjan toimitusneuvosto tarkistaa tiedot ja niiden vertailukelpoisuuden ennen julkaisemista. NOMESKO:n työryhmät pyrkivät kehittämään oman osa-alueensa tilastointia. Tällä hetkellä toimivat muun muassa lääketilastoinnin ja laitoshoidon päiväkirurgisia toimenpiteitä koskevat työryhmät. Avoterveydenhuoltoa koskevaa tilastointia käsittelevä ryhmä odottaa vertailukelpoisten tietojen saamista käynnissä olevista kansallisista projekteista. Terveyspalveluiden kustannus- ja rahoitustietojen vertailukelpoisuuden edistämiseksi toimii myös epävirallinen pohjoismainen SHA (System of Health Accounts) yhteistyöverkosto, joka raportoi työstään muun muassa NOMESKO:lle.

NOMESKO julkaisee vuosittain tilastokirjan "Health Statistics in the Nordic Countries. Helsestatistik for de nordiske lande" ja englanninkielisen taskutilaston. Julkaisu valmistuu elokuussa ja se on tilattavissa NOMESKOn kotisivuilta tai tulostettavissa pdf-tiedostoina. Syksyllä 2002 avattiin kaikkien Pohjoismaiden tärkeimmät sosiaali- ja terveysindikaattorit vuodesta 1995 sisältävä tietokanta osoitteessa <http://www.nom-nos.dk/Database/Indicators.htm>.

NOSOSKO

(<http://www.nom-nos.dk/NOSOSCO.HTM>)

Pohjoismainen sosiaalitalastokomitea (NOSOSKO) kuvaa julkaisussaan laajasti koko sosiaaliturvan aluetta. Varsinaisesti sosiaalipalveluita koskevia tietoja kirjassa on lasten ja perheiden palveluihin liittyen, muutamia vanhusten ja vammaisten saamia palveluja sekä toimeentulotukea koskeva kappale. Julkaisussa kuvataan laajasti muun muassa työttömyyttä, sairausvakuutusta sekä eläkkeitä kuvaavia etuuksia. Koska julkaisu kattaa koko sosiaaliturvan, on siinä mukana myös terveydenhuoltoon liittyviä tietoja.

Julkaisu sisältää lisäksi tietoja eri palvelujen ja etuuksien saajista sekä sosiaalimenoista ESSPROS (The European System of Integrated Social Protection Statistics) tilastointijärjestelmän pääluokkien mukaisesti.

Suomen tietojenkeruun koordinoi sosiaali- ja terveysministeriö.

NOSOSKO julkaisee vuosittain tilastokirjaa "Social tryghed i de nordiske lande". Julkaisu toimitetaan sekä tanskaksi että englanniksi ja samalla julkistetaan myös englanninkielinen

taskutilasto "Social Protection in the Nordic Countries". Julkaisu valmistuu vuosittain syyskuussa ja sen voi tilata kotisivuilta tai tulostaa pdf-tiedostona. Sosiaali-indikaattorit löytyvät edellä olevassa kappaleessa kuvatusta tietokannasta.

OECD

(<http://www.oecd.org>)

Taloudellisen yhteistyön ja kehityksen järjestö (OECD) kerää tietoja terveydenhuollon henkilöstöstä, laitoksista, lääketieteellisestä teknologista ja koulutuksesta, avoterveydenhuollon käynneistä, laitoshoidon määrät ja sairaaloissa tehdyistä toimenpiteistä, terveydenhuoltomenoista sekä niiden rahoituksesta ja asiakasmaksuista, sosiaalimenoista, terveydenhuoltopalveluiden kattavuudesta, lääkemarkkinoista sekä lääkkeiden kulutuksesta ja myynnistä.

Suomen tietojenkeruusta vastaa Stakes. Tiedot kerätään vuosittain ja tiedonkeruun yhdyshenkilöt tapaavat vuosittain. Tietokannan kehittämisestä vastaa pääasiassa OECD:n sihteeristö. Viime vuosina kehittämisen pääpaino on ollut terveydenhuoltomenojen viitekehityksenä toimivassa SHA- tilinpitäjärjestelmässä (System of Health Accounting) ja sen implementoimisessa eri jäsenmaissa.

OECD saa Eurostatilta EU-jäsenmaiden sosiaalimenotilastot, joiden pohjalta OECD tekee oman sosiaalimenotilaston (terveysmenot omasta OECD Health Datasta ja työttömyysmenot omasta tietokannasta, jotka Suomesta toimittaa TM) eli järjestöt tekevät yhteistyötä kansainvälisellä tasolla. Suomi ei siten toimita OECD:lle sosiaalimenotilastoja lainkaan. Tämä vähentää kansallista tietojen keruuta mutta toisaalta Suomessa ihan tarkkaan tiedetä, miten Suomen luvut on laskettu. OECD kokoaa sosiaalimenot vuosittain ja julkaisee ne maksullisella CD-romilla. OECD kehittää myös nettososiaalimenojen laskentamallia.

OECD julkaisee kerran vuodessa (kesäkuussa) omaa CD-romilla olevaa maksullista OECD Health Data –tietokantaansa. Tietokannan voi tilata osoitteesta <http://www.oecd.org/EN/home/0,,EN-home-12-nodirectorate-no-no--12,00.html>. OECD julkaisee myös joka toinen vuosi (parittomina vuosina) julkaisua Health at Glance, johon on kerätty tärkeimmät terveystiedot yhteen.

WHO

(<http://www.euro.who.int>)

WHO:n päämaja Genevessä kerää keskitetysti kuolemansyytilastot. Tämän lisäksi se on erikoistunut kehittämään kuolleisuusluvuista kehitettyjä uusia indikaattoreita (esim. terve elinaikaodote ja sairauden taakka) sekä maailman terveysraporttien kaltaisia terveydenhuoltajärjestelmien tilaa kuvaavia indeksejä.

WHO:n Euroopan aluetoimisto Kööpenhaminassa kerää runsaasti tietoja terveydestä ja siihen liittyvistä tekijöistä. Terveydenhuollon palveluihin liittyen WHO kerää tietoja avoterveydenhuollon ja laitoshoidon toimintayksiköiden määrät, terveydenhuollon henkilöstöstä (työssä olevat ja valmistuneet), avohoidon käyntimääristä (lähde: OECD), laitoshoidosta, ruumiinavauksista, lasten rokotuksista, raskauden keskeytyksistä ja terveydenhuoltomenoista (lähde: OECD).

Suomen tietojenkeruusta vastaa Stakes. Tiedot kerätään vuosittain ja terveystilastoinnin asiantuntijat kokoontuvat noin joka toinen vuosi. Indikaattorien kehittämisestä vastaa pääasiassa WHO:n asiantuntijat, usein yhteistyössä muiden kansainvälisten toimijoiden kanssa.

Maailman terveysjärjestön Euroopan aluetoimisto Kööpenhaminassa julkaisee kaksi kertaa vuodessa (tammikuussa ja kesäkuussa) Health for All -tietokannan. Tietokannan on line – versio on käytössä osoitteessa <http://hfabd.who.dk/hfa/> tai sen voi ladata omalle tietokoneelle osoitteesta <http://www.who.dk/hfabd>. Tämän lisäksi WHO:n Euroopan aluetoimisto on rakentamassa erillisiä tietokantoja lähinnä sairastavuuteen, kansantautien riskitekijöistä sekä alkoholin käyttöön ja tupakointiin liittyen. Tietokannan lisäksi Euroopan aluetoimisto julkaisee muun muassa maakohtaisia kansanterveysraportteja (Highlights on Health) ja terveydenhuoltojärjestelmiä koskevia uudistuksia esitteleviä raportteja (Health Care Systems in Transition). Kummankin sarjan julkaisut on ilmaiseksi saatavilla osoitteesta http://www.who.dk/InformationSources/Evidence/20010828_1. Vuonna 2002 aloitti WHO:n Euroopan aluetoimisto Health Evidence Network -projektin, jossa yksi tarkoitus on parantaa kansallisten terveystietojen tiedonkeruuta ja niiden hyödyntämistä, erityisesti terveyspolitiikan vaikutusten arvioinnissa.

EU: Eurostat

EU:n terveyttä koskevien tietojenkeruu on ollut muita kansainvälisiä toimijoita vähäisempää.

EY:n tilastoviranomainen Eurostat (Luxemburgissa) kerää terveydenhuollon palveluita koskevia tietoja sosiaalimenoista, terveydenhuollon henkilöstöstä, terveydenhuollon laitoshoidosta ja toimenpiteistä sekä terveydenhuollon palveluiden käytöstä väestötasolla (European Community Household Panel).

Suomen yhteyksistä Eurostatiin vastaa ensisijaisesti Tilastokeskus. Terveyspalveluja sekä sosiaalimenoja koskeva tietojenkeruuvastuu on Stakesilla. Eurostatin toimintaa ohjaa EU:n tilasto-ohjelma. Terveystilastointia ohjaa vuosittain kokoontuvat kansanterveystilastoinnin työryhmä, jossa edustus on sekä Tilastokeskuksella että Stakesilla. Terveyspalveluita koskeva kehitystyö tehdään Partnership Health Core Group Care -ryhmässä. Suomella on tässä edustus ainoastaan teknisessä ryhmässä, ei johtoryhmässä. Ryhmän lähiajan suunnitelmat koskevat SHA-viitekehyksen kehittämistä ja implementoimista sekä laitoshoidon ja henkilöstötilastojen vertailukelpoisuuden parantamista. Tietoja terveyspalveluiden käytöstä väestötasolla saadaan myös EU:n kysely- ja haastattelututkimuksista (ECHP European Community Household Panel v. 2001 asti, SILC Statistics on Income and Living Condition v. 2004 alkaen ja EHIS European Health Interview Survey v. 2006 lähtien). Kansalaisten mielipiteitä terveydenhuoltojärjestelmästä on lisäksi kartoitettu Eurobarometrissä (v. 1996, 1998 ja 2002) sekä eurooppalaisessa sosiaalitutkimuksessa (European Social Survey).

Sosiaalimenoja ja rahoitusta koskevaa tilastointia ohjaa vuonna 1996 hyväksytty EU:n mukainen sosiaaliturvan tilastointijärjestelmä (ESSPROS). Tiedot kerätään vuosittain ja EU-maiden ESSPROS-asiantuntijat kokoontuvat noin joka toinen vuosi. Eurostatilla on käynnissä lisäksi lukuisia ESSPROS-tilastointikehikkoon kytkeytyviä kehittämishankkeita, joihin liittyvä osallistumisaktiivisuus vaihtelee maiden kiinnostuksen ja resurssitilanteen mukaan.

Eurostatin keräämiä tietoja ovat saatavilla maksullisesta New Cronos -tietokannasta, jonka voi tilasta osoitteesta <http://www.datashop.org/en/bases/newcronos.html>. Eurostat julkaisee myös terveystietoja sisältäviä julkaisuja, kuten Key figures on health (taskutilasto) ja Key data on health 2002. Sosiaalimeno- ja rahoitustietoja Eurostat julkaisee vuosittain julkaisussa "European social statistics: Social protection: Expenditure and receipts".

EU: Terveys- ja kuluttaja-asioiden pääosasto (DG SANCO):

Komission terveys- ja kuluttaja-asioiden pääosasto on laajentamassa terveyden seurantaa. Uudella kansanterveysohjelmalla (2003-2008) on yleisinä tavoitteinaan:

- a) Parantaa kansanterveyttä edistävää tietoa ja tietämystä.
- b) Parantaa valmiutta reagoida nopeasti ja koordinoitusti terveysuhkiin.
- c) Edistää terveyttä ja ehkäistään sairauksia kiinnittämällä huomiota terveyden taustatekijöihin kaikkien politiikkojen ja toimintojen yhteydessä.

Kolmannen artiklan mukaan ohjelman toimeenpanossa muun muassa:

- a) Kehitetään terveyttä koskevaa tietoa (tilastot, selonteot, katsaukset, analyysit ja yhteisön ja jäsenvaltioiden yhteisen edun kannalta tärkeät ohjeet) ja levitetään sitä jäsenvaltioiden toimivaltaisille viranomaisille, terveysalan ja muiden alojen ammattilaisille sekä tarvittaessa muille sidosryhmille ja kansalaisille.
- b) Tiedotetaan ja järjestetään kuulemisia terveyteen ja sitä koskeviin asioihin liittyvistä asioista yhteisön tasolla.
- c) Yhteisö ja jäsenvaltioiden viranomaiset ja toimivaltaiset järjestöt vaihtavat keskenään kokemuksia ja tietoja terveyttä koskevissa asioissa.
- d) Kehitetään ja käytetään verkostoja, joiden avulla vaihdetaan tietoja kansanterveysalan parhaista käytännöistä ja terveystieteiden tehokkuudesta.
- e) Tuetaan ja edistetään yhteisön ja jäsenvaltioiden toimia parhaiden toimintatapojen, terveyttä koskevien perusteltujen suuntaviivojen ja kansanterveyden laadullisten suuntaviivojen kehittämiseksi tieteellisen tiedon perusteella.

Ohjelman tueksi on ehdotettu seuraavia toimenpiteitä:

- a) Kehitetään ja käytetään kestäväää terveyden seurantajärjestelmää, jotta yhteisön tasolla voitaisiin laatia vertailukelpoisia määrällisiä ja laadullisia osoittimia jo tehdyn työn ja saavutettujen tulosten pohjalta ja kerätä, analysoida ja levittää yhteisön tasolla vertailukelpoisia ja yhteensopivia sukupuolen ja iän mukaan jaoteltuja tietoja ihmisten terveydestä, terveyden tilasta, terveystieteistä ja terveyden taustatekijöistä kiinnittäen erityistä huomiota terveyteen liittyvään eriarvoisuuteen.
- b) Otetaan käyttöön tietojärjestelmä terveysuhkien, sekä tartuntatautien että ei-tarttuvien tautien, varhaista havaitsemista, niistä varoittamista ja niiden seurantaa varten tautien (vastustuskykyiset taudinaiheuttajat mukaan lukien) rajat ylittävän leviämisen vaaraa silmällä pitäen.
- c) Parannetaan tietojen ja terveystieteiden siirtämiseen ja jakamiseen tarkoitettua järjestelmää ja helpotetaan niiden yleistä saatavuutta.
- d) Kehitetään ja käytetään analysointi-, neuvonta-, raportointi- ja tiedotusjärjestelmiä sekä järjestelmiä, joiden avulla voidaan kuulla jäsenvaltioita ja sidosryhmiä yhteisön tasolla merkittävässä terveyteen liittyvissä asioissa.
- e) Parannetaan analysointia ja tietämystä siitä, miten terveystieteiden muuttuminen ja muut yhteisön politiikat ja toiminnot edistävät ihmisten terveyden suojelun korkeaa tasoa.

- f) Tarkastellaan ja analysoidaan terveydenhuollon teknologioista, myös uusista tietotekniikoista, saatuja kokemuksia ja tuetaan näiden kokemusten vaihtoa.
- g) Tuetaan hyviä käytäntöjä koskevien tietojen ja kokemusten vaihtoa.
- h) Luodaan ja toteutetaan eEurope-ohjelmassa laadittavien suunnitelmien kanssa yhteisiä toimia, joilla parannetaan yleisön mahdollisuuksia saada terveyttä koskevia tietoja internetin kautta ja tutkitaan mahdollisuutta perustaa järjestelmä, jossa internet-sivustoille myönnetään helposti tunnistettavissa oleva yhteisön hyväksyntää ilmaiseva merkki.

Vuonna 2002 päättyneen terveyden seurantaohjelman (Health Monitoring Programme) kuuluneista projekteista ainakin seuraavat sisältävät terveyspalveluihin liittyviä osia:

- EUCOMP - towards comparable health care data in the European Union
- European collaboration for assessment of health interventions
- European community health indicators (ECHI) - 2
- European health promotion indicators development
- Evaluation of national and regional public health reports
- Health information from primary care
- Health information systems in Europe - structures and processes
- Health monitoring in sentinel practice networks
- Health surveys: content and data
- Highlights on health in the applicant countries to the European Union
- Hospital data project
- Human resources of European health systems
- Integrated approach to establishing community health indicators
- Monitoring expenditure and utilisation of pharmaceutical products in the EU - a public approach
- Policy health impact assessment for the European Union
- Proposition d'un ensemble cohérent d'indicateurs de santé couvrant la plupart des dimensions de la santé
- Setting up a coherent set of health indicators for the European Union (part II)
- Situation européenne du recueil des données médicales de routine et de leur utilisation pour le monitoring de la santé
- The state of health in the European Community in the year 2000.

Itse kehittämistyöstä vastaa Kansanterveysohjelman komitea. Sen alla toimii kaksi verkostoa: Kansanterveyslaitosten verkosto sekä EU-projektien ja työryhmien vetäjien verkosto. Työryhmiä on suunniteltu olevan kuusi: ympäristö, mielenterveys, tapaturmat, terveyspalvelut, elintavat ja sairastavuus. Terveyspalvelutietojen keruussa on tarkoitus tehdä tiivistä yhteistyötä Eurostatin Partnership Health Core -ryhmän kanssa.

Terveys- ja kuluttaja-asioiden pääosasto toistaiseksi julkaissut varsin vähän tilastotietoja. Sen sijaan yleisiä tai erityisiä kansanterveysraportteja se on julkaissut muun muassa seuraavasti:

- Health Status in Europe
- Health Status of women
- Health Status of young people

EU: EMCDDA

Euroopan huumausaineiden ja niiden väärinkäytön seurantakeskus, EMCDDA, on yksi Euroopan yhteisön 12 riippumattomasta virastosta. Euroopan huumausaineiden ja niiden väärinkäytön seuranta on yksi Euroopan yhteisön tärkeimmistä tehtävistä.

rinkäytön seurantakeskuksen perustamista koskeva neuvoston asetus (ETY) N:o 302/93 (PDF-90KB) annettiin 8.2.1993 Brysselissä. Eurooppaneuvosto päätti 29.10.1993 keskuksen sijoittamisesta Lissaboniin, ja kyseinen asetus tuli voimaan seuraavana päivänä. EMCDDA aloitti toimintansa vuoden 1995 alussa. Vuonna 1993 Maastrichtissä Euroopan unionista tehdyssä sopimuksessa huumeet mainittiin ensimmäistä kertaa. Maastrichtin sopimus edisti merkittävästi huumeiden vastaisia toimenpiteitä EU:ssa sisällyttämällä ne tärkeimpien käsiteltävien asioiden joukkoon ja lujittamalla olemassa olevia toimintatapoja. Sopimuksessa yksilöidään erityistavoitteita ja huumeiden torjuntakeinoja kansanterveyden, yhteisen ulko- ja turvallisuuspolitiikan ja oikeus- ja sisäasiain yhteistyön yhteydessä. Kesäkuussa 1997 laaditussa Amsterdamin sopimuksessa näitä määräyksiä lujitettiin entisestään. Vuodesta 1990 on laadittu määräajoin EU:n huumausaineiden vastaista toimintaa koskevia suunnitelmia.

Keskuksen vuosien 2001-2003 työohjelma keskittyy:

- huumeilanteen seurantaan,
- huumeongelman torjumiseksi toteutettujen toimenpiteiden seurantaan,
- vuoden 1997 uusia synteettisiä huumeita koskevan yhteisen toiminnan toteuttamiseen,
- kansallisten ja yhteisön strategioiden ja toimintalinjojen seurantaan sekä vaikutuksiin huumeilanteeseen,
- EU:n laajentumiseen hallintoneuvoston omaksuman laajentumisstrategian mukaisesti sekä
- EU:n huumeita koskevan toimintasuunnitelman (2000-2004) seurantaan liittyviin tehtäviin.

EMCDDA koordinoi 15:sta kunkin jäsenvaltion kansallisesta seurantakeskuksesta (National Focal Point) koostuvan verkoston toimintaa. Euroopan komission keskuksen ohella nämä kansalliset keskuksat muodostavat huumausaineita ja niiden väärinkäyttöä koskevan eurooppalaisen REITOX-tietoverkon. REITOX yhdistää oman henkilöstöverkostonsa ja itsenäisen tietokonejärjestelmän välityksellä toisiinsa Euroopan unionin toimielimet, Keski- ja Itä-Euroopan maat, kansainväliset järjestöt, kansalliset erityiskeskukset ja huumeitietoverkot.

Keskuksen yhtenä keskeisenä tehtävänä on epidemiologisten indikaattoreiden kokoelman kehittäminen tarkoituksenaan tuottaa standardoitua ja vertailukelpoista tietoa huumausaineiden käytöstä Euroopan unionissa. Joka vuosi seurantakeskuksen keräämät ja analysoimat tiedot esitetään tiivistelmänä Vuosiraportissa Euroopan unionin huumeongelmasta (saatavissa 11 kielellä). Saatavilla on myös sarja epidemiologisia taulukoita, joita on käytetty raporttia laadittaessa.

Suomen kansallisena seurantakeskuksena toimii Stakes ja Suomi kykenee tällä hetkellä tuottamaan perustiedot jokaiseen edellä mainittuun indikaattoriin.

Työryhmän esitykset

77. *Stakes tiivistää yhteistyötä hyvinvoinnin ja terveystilastojen koordinaatiossa Tilastokeskuksen kanssa.*
78. *Kansallista terveystilastoa kehitetään vastaamaan OECD:n SHA-kehikkoa (System of Health Account).*

LIITTEET

Liite 1: Asiantuntijakuulemiset, asiantuntijalausunnot

1. Lasten ja perheiden palvelut

Professori Anna-Liisa Hartikainen, Oulu:

Synnytystoiminnan, raskauden keskeytysten ja sterilointien, hedelmöityshoitojen ja neuvolatoiminnan seurantajärjestelmät

Suomessa on pitkät perinteet lisääntymiseen liittyvässä tilastoinnissa. Steriloinneista on kerätty valtakunnallisia tietoja vuodesta 1939, raskauden keskeytyksistä vuodesta 1950, synnytyksistä vuodesta 1987 ja hedelmöityshoidoista vuodesta 1992. Tiedonkeruu perustuu pääasiassa rekistereihin, joista on säädetty terveydenhuollon valtakunnallisia rekistereistä koskevassa lainsäädännössä. On tärkeää, että rekisteritietoja kerätään käyttöä varten. Parhaimmat tulokset saadaan, mikäli tiedonkeruu, jalostaminen ja tietojen tutkimushyödyntäminen on motivoitunutta. Tietosuoja-asiat on ratkaistava niin, että seuranta- ja tutkimustarkoituksiin eri rekistereitä voidaan yhdistää.

Syntymärekisteri on toiminut hyvin. Tietolähde on kansainvälisesti arvokas, sillä ainoastaan Pohjoismaissa on valtakunnalliset rekisterit, kun muualla parhaimmillaan tiedot perustuvat vain alueittaisiin rekisteriin. Synnytysairaalat ovat pieniä ja hoidon porrastus aiheuttaa sen, että rekisteritiedot ovat välttämättömiä toiminnan seurantaan väestötiheydeltään pienessä maassa.

Nykyiset lapsikuolleisuusluvut ovat matalia ja siksi huonoja mittareita, joten sairastavuustiedot antavat enemmän käsitystä hoidon tasosta. Syntymärekisteriin saa kerätä tietoja vain viikon ikään asti, mutta sen jälkeen tietoja ei valtakunnallisesti kerätä (epämuodostumia lukuun ottamatta). Raskauden seurannan ja synnytystoiminnan arvioinnin sekä vastasyntyneiden hyvinvoinnin kannalta tämä on riittämätöntä. Neuvolatoiminnassa kerätään ainoastaan suoritettuja, mutta ei lainkaan lasten terveyttä kuvaavia tietoja. Syntymärekisterin tietoja pitäisi voida yhdistää lasten neuvolassa, esimerkiksi kolmivuotistarkastuksessa kerättäviin tietoihin tai Ruotsin mallin mukaisesti perustaa erillisiä sairastavuusrekistereitä (esim. CP-vammarekisteri).

Hedelmöityksen ja raskauden aikaista lääkkeitä tulisi seurata sekä yleisellä tasolla (syntymärekisteri) että niiden haittavaikutusten kannalta (epämuodostumarekisteri). Tutkimusprojektit eivät ole riittäviä, vaan seurannan tulisi olla jatkuvaa. Lääkkeitä suuremmat ongelmat muodostuvat kuitenkin tupakoinnista, alkoholin ja huumeiden käytöstä. Näistä ainoastaan tupakointia ja sen vaikutuksia seurataan jatkuvasti.

Erittäin ennenaikaisina syntyneiden hoito on kehittynyt huomattavasti. 1990-luvun puolesta välistä on alle 1000-grammaisista vastasyntyneistä kerätty tietoja erillisessä tutkimusprojektissa. Vastaavanlainen pienen pienten keskosten tiedonkeruu ja heitä koskeva seurantatiedon keruu olisi oltava jatkuva ja yhdistettävissä syntymärekisteriin.

Raskaudenkeskeytysrekisteri on hyvä ja toimiva rekisteri. Erikseen on seurattava reseptivapaaksi tullutta jälkielektrisyä ja lääkkeellisesti tehtyjä keskeytyksiä sekä niiden seurauksia. 1990-luvun luotettavuustutkimuksessa on havaittu, että sikiövaurion takia tehdyistä keskeytyksistä noin 10-15 prosenttia jää rekisteröimättä. Lisäksi keskeytysrekisteriin ilmoitettu keskeytyksen ICD-diagnoosiin perustuva keskeytysperuste poikkeaa usein keskeytyksen jälkeen tarkentuvasta epämuodostumadiagnoosista. Tämän vuoksi

on saatava kerätä sikiövaurion takia tehdyistä keskeytyksistä henkilötason tiedot sekä raskaudenkeskeytys- että epämuodostumarekisteriin. Sterilointirekisterin tiedonkeruun voi sen sijaan kyseenalaistaa nykyisessä yhteiskunnassa.

Hedelmöityshoitojen seuranta on tärkeää. Tiedonkeruun olisi oltava pakollista. Hoitojen ja niistä syntyneiden lasten henkilötasoinen rekisteröinti olisi tärkeää, koska hoidoista syntyneillä lapsilla on muita lapsia enemmän terveysongelmia (osittain monisikiöisyyteen liittyen). Tietoja hoitojen jakautumisesta, hoitoketjuista eikä hoitoja saaneiden naisten pitkäaikaisterveydestä ei myöskään saada nykyisessä aggregaattitason tilastointiin perustuvassa tiedonkeruussa.

Seulontojen kohdalla on käytännöt vaihtelevat merkitsevästi kunnittain. Valtakunnallinen näkemys olisi tästä tarpeen, ja tätä varten tarvitaan tarkkaa tietoa. Myös seulontoja koskevaan vaikuttavuustutkimusta varten tarvitaan tietoja seulontojen määrästä ja niiden seurauksista. Nykyisen lainsäädännön mukaan rekisteritietoja ei saa käyttää potilasta koskevaan päätöksentekoon. Ongelmaksi muodostuvat esim. perinnöllisten tautien seulonnat, koska rekisteritietoja voidaan käyttää ennaltaehkäisevään toimintaan.

Terveydenhoidon säästöjen myötä neuvolatoiminta ehkäisevänä toimintana saattaa olla vaarassa. Osa ongelmasta johtuu työn perustumisesta väestövastuuseen. Koska neuvolakäynneistä kerätään vain käyntitietoja, ei ole valtakunnallista tietoa siitä, mitä neuvoloissa tapahtuu. Tiedonkeruuta olisi parannettava ja erilaisia toimintaa koskevia laatuindikaattoreita kehitettävä.

Ehdotukset:

- syntymärekisteriin liitetään tarkempi pieniä keskosia koskeva tiedonkeruu joko pysyvästi tai säännöllisenä tutkimustoimintana
- syntymärekisterin ja Kelan lääketietojen välistä tiedonvaihtoa on kehitettävä
- sterilointirekisterin keruu erillisrekisterinä voidaan lakkauttaa, mikäli samat tiedot saadaan hoitoilmoitusrekisteristä ja mikäli TEO ei tarvitse valvontatehtäväänsä sitä tarkempia tietoja
- raskaudenkeskeytysrekisterin, TEO:n antamien keskeytyslupien ja epämuodostumarekisterin välillä on oltava mahdollisuus henkilötason tietojen yhdistämiseen
- hedelmöityshoitoja koskevan tiedonkeruun on oltava pakollista
- neuvolatason tiedonkeruuta on kehitettävä

Anna-Leena Välimäki: Lasten päivähoito

Lasten päivähoito on ollut vanhempien subjektiivinen oikeus vuodesta 1996. Päivähoitolaki tuli voimaan vuonna 1973. Sosiaali- ja terveysministeriö on ehdottanut "Varhaiskasvatuksen valtakunnalliset linjaukset" -julkaisussa päivähoitoon juridisen perustan uudistamisesta. Uusina käsitteinä julkaisussa esitettiin varhaiskasvatuspalvelut ja avoin varhaiskasvatustoiminta. Nykyisillä käsitteillä kansainvälinen vertailu on vaikeaa.

Seurannassa on tällä hetkellä melkoisesti puutteita:

- Erityisesti kuusivuotiaiden tilanteen tilastointi on tulevaisuuden haaste.
- Erityispäivähoidosta ei kerätä enää tietoja. Yhdeksi syyksi on mainittu kuntien erilaiset palvelun myöntämisen kriteerit. Yksi vaihtoehto on, että tilastoidaan ne, jotka saavat palvelua lausuntojen perusteella. Tietoa ei tällöin saataisi ns. seurantalapsista, joilla palvelun saaminen ei perustu lakiin.
- Myöskään ryhmäperhepäivähoidosta, joka selvästi eroaa perhepäivähoidosta, ei saada tietoja.
- Palveluiden tarjonnan monimuotoisuutta (esim. ilta-, yö- ja viikonloppuhoito, lyhyet hoitopäivät) ei saada ulos tilastoinnista.
- Päiväkotitoiminnan johtaminen on muuttunut suurempien toimintakeskusten perustamisen myötä. Näistä ei saada riittävästi tietoa.

- Päivähoidon henkilöstötiedot ovat käytettyjä, mutta antavat kalpean kuvan koko ilmiöstä.
- Päiväkotien tiloista ei ole mitään tietoja. Kunnat käyttävät yhä sosiaalihuollon 1970-luvun suosituksia.
- Internet-ympäristön roolia palvelun seurannassa tulisi miettiä.

Stakesissa tehdään varhaiskasvatussuunnitelmien suositusta. Niiden asema on epäselvä, koska normiohjausta ei välineenä ole. Alueellinen seuranta on varmaan tarpeellista. Tärkeää huomioida saumattomuus neuvolan ja opetustoiminnan kanssa.

Ehdotukset:

Lasten päivähoidon nykyiset seurantarjestelmät ovat riittämättömiä. Ainakin seuraavilta osilta tietoja pitäisi saada joko tilastoinnin tai tutkimuksen avulla:

- kuusivuotiaiden hoito
- erityispäivähoito
- ryhmäperhepäivähoito
- ilta-, yö- ja viikonloppuhoito, lyhyet hoitopäivät
- päiväkotien tilat
- päivähoidon henkilöstötiedot

Hyvinvointi- tulosalueen tulosaluejohtaja Sirpa Taskinen/Stakes:

kasvatus- ja perheneuvonta, perheasioiden sovittelu, ensikodit, turvakodit, lastensuojelu, lasten seksuaalinen hyväksikäyttö, oppilashuolto, kouluterveys:

Kasvatus- ja perheneuvonta:

Kasvatus- ja perheneuvonta-asiakkaiden määrät vuosittain saadaan tällä hetkellä Tilastokeskuksen toimintatilaston kautta. Asiakkaista pitäisi saada ikäryhmittäistä tietoa (1) sekä tietoja asiakkaaksi tulon syistä (2). Taloustietoja ei saada, joka on harmillista. Taloustietojen avulla pystyttäisiin osoittamaan, että kasvatus- ja perheneuvonta on edullista suhteessa esimerkiksi laitoshoitoon. Nykyiseen tilastointiin pitäisi liittää myös kysymys siitä missä suhteessa toiminta jakaantuu tutkimus- ja terapiakäyntien (3) välillä.

Stakes tekee myös erillisselvitystä kasvatus- ja perheneuvonnasta, noin joka 5. vuosi. Erillisselvitys on parhaillaan menossa eli seurantavuosi on 2002. Erillisselvitys tuottaa juuri näitä tietoja, mitä yllä on kuvattu (1-3). Mikäli ko. tiedot tuotettaisiin olemassa olevan jatkuvan tilastoinnin kautta, tarve erillisiin selvityksiin vähenisi oleellisesti. Nykyisessä erillisselvityksessä ei kysytä taloustietoja, mutta se olisi ollut hyvä olla siinä mukana.

Yhä useammin myös kasvatus- ja perheneuvonnan palveluiden yhteydessä asiakkaiden etnisellä taustalla on merkitystä eli kieli- ja maahanmuuttajakysymykset ovat tulleet entistä tärkeimmiksi. Todettiin, että asia on hankala tilastoinnin näkökulmasta sen arkaluontoisuuden takia, mutta tärkeä näkökulma kuitenkin palvelujen kehittämisessä tulevaisuudessa.

Keskusteltiin jonotuskysymyksestä ja siitä indikoiko kasvatus- ja perheneuvonnan kasvavat jonot tarpeen ja ongelmien kasvua? 1990-luvulla kasvatus- ja perheneuvontakäynnit kasvoivat yli 50 prosentilla. Todettiin kuitenkin, ettei jonotustieto ole kovin yksiselitteinen indikaattori. Se ei ehkä kuitenkaan kerro tarpeeksi palveluiden todellisesta saatavuudesta. Sen sijaan esimerkiksi asiakkaiden määrä/työntekijä voisi olla parempi indikaattori kuin jonotieto.

Perheasioiden sovittelu

1980-luvun lopussa avioliittolain muutokseen liittyi ponsi, jossa eduskunta vaati, että perheasioiden sovittelua tulee seurata. Tästä lähti ajatus perheasioiden sovittelun tilastoinnista. Kysyttiin, onko ponsi jo aikansa elänyt. Kuinka pitkää seuranta ajallisesta tällaiset ponnet edellyttävät? Tavallisimmin perheasioiden sovittelijoita ovat sosiaalitoimistojen ja kasvatus- ja perheneuvoloiden työntekijät. Sovittelua voi myös saada kirkon perheasioiden neuvottelukeskuksista ja muista perheneuvontaan perehtyneistä toimistoista ja henkilöiltä, jotka ovat saaneet luvan harjoittaa tällaista toimintaa. On epäselvää mitä perheasioiden sovitteluun kaikkiaan tilastoidaan. Esimerkiksi kaikki avioerotilanteet eivät kuulu sovittelun piiriin. Todettiin, että tilastoluvut eivät sisällä koko toimintaa ja koska ei olla varmoja mitä kaikkea itse asiassa tilastot sisältävätkään, voisi perheasioidensovittelun tilastointia harkita lopetettavaksi.

Ensi- ja turvakodit

Ensi- ja turvakotien osalta todettiin, että tilastointi tällä hetkellä on riittävää. Asiakkaiden määrät vuoden aikana sekä asiakkaista lapset ja aikuiset tilastoidaan erikseen. Turvakotien ja turva-asuntojen ero pitäisi selkiyttää. Todettiin, että esim. Ensi- ja turvakotien liitolla on omaa tilastointia, joka on paljon kattavampaa ja yksityiskohtaisempaa. Myös tässä kohdin olisi tärkeä pystyä erottamaan maahanmuuttajat mutta sitä ei saada tilastoista. Erilaisten etnisten ryhmien tilastointi tulevaisuudessa olisi tärkeää toiminnan kehittämisen kannalta.

Lastensuojelu

Milloin lapsesta tulee lastensuojelun asiakas? Miksi lapsesta tulee lastensuojelun asiakas? Kuinka paljon nuorten rikostausta johtaa siihen, että nuoresta tulee lastensuojelun asiakas? Ennakoiko lapsen psykiatrinen hoito lastensuojelun asiakkuutta? Miten on vanhempien päihteiden osuus lastensuojelun kokonaisuudessa? Onko lastensuojelun asiakas lapsi vai koko perhe? Miten toimii saumattomuus muihin palveluihin? Nämä ovat kysymyksiä, joita jatkuvasti ja enenevässä määrin kysytään ja joihin ei tällä hetkellä ole vastauksia. Osaan ei pystytä edes tilastojen avulla vastaamaan. Esimerkiksi lastensuojelun syitä kysytään kaikkein eniten, mutta tilastoilla niitä kysyttiin viimeksi vuonna 1987. Pystyisikö syitä tilastoidaan? Lastensuojelun avohuollon taustatiedot olisivat myös tärkeitä tietää samoin kuin lastensuojelun avohuollon kustannuksista ei ole tietoa.

Stakesin tilastojen lisäksi Stakesiin tulee hallinto-oikeuksissa käsitellyistä tahdonvastaisista huostaanotoista päätöskopiot, joista tehdään yhteenvetoa vuosittain.

Lasten seksuaalinen hyväksikäyttö

Selvitys lasten seksuaalisesta hyväksikäytöstä tehtiin 1990-luvun vaihteessa ja sen jälkeen Stakesin toimesta vuonna 1998. Voisiko seksuaalisesta hyväksikäytöstä ja ruumiillisesta pahoinpitelystä saada koodin Stakesin terveydenhuollon hoitoilmoitusjärjestelmään? Todettiin, että se olisi monesta näkökulmasta, mutta ei kaikkein vähiten juuri eettisestä näkökulmasta, vaikea yhdistää tilastointijärjestelmään tällä hetkellä. Sirpa kertoi kuitenkin, että ministeriön työryhmä tulee todennäköisesti esittämään, että seksuaalisen hyväksikäytön epäilyjen tutkimukset keskitettäisiin keskussairaaloihin ja suuriin perheneuvoloihin. Tällöin olisi mahdollisuus ajatella jonkinlaista seuranta, koska kaikki asianosaiset tietävät silloin mistä on kyse.

Oppilashuolto ja kouluterveys

Todettiin, että alueella on tehty erillisselvityksiä mutta tilastointi on vähäistä. Alue on sosiaalitoimen ja koulutoimen välissä, joka vaikuttanee tilastoinnin vähäisyyteen. Kouluterveydenhoitajat on siirretty terveyskeskuksiin, joka on vähentänyt lasten saamia palveluja. Kouluterveyskysely tuottaa tietoa nuorten terveyskäyttäytymisestä, mutta ei itse järjestelmästä. Tulisi muun muassa tietää paljonko meillä on oppilashuollon asiakkaita ja henkilöstöä.

Todettiin, että neuvoloiden ja kouluterveyden asiakastietoja ei hyödynnetä tällä hetkellä siten kuin se olisi mahdollista. Tietoa kyllä kerätään paljon mutta sitä ei kerätä alueelliselle tai valtakunnan tasolle asti hyödynnettäväksi.

Yhteenvedona voisi todeta, että lapsiin ja nuoriin liittyvä tilastointi on tällä hetkellä liian niukkaa. Asia on tullut esille monessa yhteydessä muun muassa eduskunnassa useamman kerran.

Vanhempi hallitussihteeri Riitta Kuusisto

Lapsen elatus ja huolto (elatusurva, isyyden selvittäminen, lapsen huolto ja tapaamisoikeus):

Elatusturva (elatuslaki ja elatusapu)

Elatusturva on oikeastaan ainoa puhdas sosiaalivastuu nykyisin. Elatuslaki ei siirretty Kelaan, koska elatusapu liittyy niin läheisesti elatuslakiin. Tilastotiedot elatusurvan osalta ovat kohtuullisen yksityiskohtaiset ja hyvät tällä hetkellä. Todettiin, että elatusurvan ja elatusapun perintä on ehkä tulevaisuudessa siirtymässä Kelaan ja koko järjestelmä ei ehkä sovellu enää kuntien lakisääteiseksi tehtäväksi. On myös mahdollista, että tukea joudutaan maksamaan ulkomaille, jolloin asia pitäisi olla Kelan töitä.

Elatusturvan perinnässä ollaan siirretty siihen, että sitä peritään myös ulkomailta, josta olisi hyvä saada tietoa. Olisi mielenkiintoista tietää kuinka paljon elatusurva-alue vie sosiaalitoimistoissa työvoimaa etenkin jos vastuu siirretään joskus Kelalle.

Elatusturvasopimusten euromääräistä kerätään myös tilastoa. Tätä voisi ehkä karsia; elatusurvasopimusten luokitusta voisi tältä osin harventaa.

Isyyden selvittäminen

Isyyden selvittämisestä ja vahvistamisesta kysytään tällä hetkellä muutama tieto. Valtaosa isyysasioista liittyy avoliittoon syntyneiden lasten aseman määrittämiseen. Tarvitaanko tietoa enää?

Lapsen huolto- ja tapaamisoikeudesta kerätään tällä hetkellä kuntakohtaisia tietoja ja ne ovat riittäviä. Myös huoltosopimuskohdassa valtaosa asioista liittyy avoliittoon syntyneiden lasten aseman määrittämiseen.

Riitaiset tapaukset on erityisen tärkeä tietää eli se kuinka paljon annetaan lausuntoja tuomioistuimille.

Eri kansallisuuksien edustavia lasten vanhempien tapaukset ovat usein riitaisia ja he ovat usein myös lastensuojelun asiakkaita. Kansallisuuden tilastoinnista eri palvelujen yhteydessä keskusteltiin päivän aikana useassa kohdassa, mutta asian arkaluontoisuuden vuoksi sitä on vaikea tilastoida.

Sosiaali- ja terveysministeriön neuvolatoiminnan asiantuntijatyöryhmän tilastointiin liittyvät esitykset (lyhennelmä työryhmän raportista)

Lastenneuvolatoiminnan jatkuvan, määrätietoisen ja suunnitelmallisen kehittämisen edistämiseksi työryhmä tekee seuraavat ehdotukset:

Neuvolatoiminnan tilasto- ja tietojärjestelmien rakentaminen

Alle kouluikäisten lasten terveydestä, hyvinvoinnista tai palvelujärjestelmän tilanteesta kuntatasolla ei tällä hetkellä ole saatavissa juurikaan tutkimus- tai tilastotietoa. Neuvolatoiminnan kehittämisen keskeisiä haasteita on kehittää neuvolatoimintaa koskevaa valtakunnallisen ja paikallisen tason tietojen keruuta ja tilastointia. Lastenneuvoloissa kirjataan lasten kasvuun, kehitykseen ja perheiden tuen tarpeeseen liittyvää tietoa, jonka järjestelmällinen luokittelu ja kerääminen tuottaisi tietoa lasten terveydestä ja hyvinvoinnista palvelujen tarkoituksenmukaisen suunnittelun tueksi. Työryhmän asettama jaosto on tehnyt asiasta alustavia ehdotuksia. Tätä työtä on tarpeen välittömästi jatkaa Stakesissa yhteistyössä Tieto 2005 -hankkeen kanssa.

LASTENNEUVOLATOIMINNAN TILASTO- JA TIETOJÄRJESTELMÄJAOSTON LOPPURAPORTTI

2 TILASTOINTI- JA TIETOJÄRJESTELMÄJAOSTON EHDOTUS

Jaosto keskittyi erityisesti neuvolatason osoittimien kartoittamiseen. Neuvolatason tiedonkeruun tulisi olla motivoitua ja systematisoitua. Tiedonkeruun menetelmien standardointi on vähäistä, joten tarkoituksenmukaisten lasten seurantaan soveltuvien terveydentila-, hyvinvointi-, sairaus-, ja toimintakykyluokitusten ja määritelmien kehitystyölle on selvä tarve.

Yksi esille nostettu ongelma on elektronisten potilas/asiakastietojärjestelmien heikkoudet tilastoinnissa ja tiedonkeruussa, mikä johtaa usein moninkertaiseen tiedonkeruuseen neuvolatasolla. Myös kansallisessa terveydenhuoltoprojektissa on tähän kiinnitetty huomioita. Jaosto edellyttää, että kansallisen terveydenhuoltoprojektin esittämiä tietojärjestelmiä koskevia suosituksia ryhdytään toteuttamaan myös neuvolan osalta. Nyt ehdotettava tiedonkeruu perustuu kulloinkin olemassa olevan, elektronisessa muodossa olevan tiedon hyödyntämiseen ja jatkojalostamiseen.

Tiedonkeruun motivaation kannalta on tärkeä perustella, miksi tietoa kerätään. Koko neuvolatoiminta perustuu terveyden edistämiseen sekä sairauksien ja pahoinvoinnin ennaltaehkäisyyn.

Yksittäinen työntekijä kannalta tiedonkeruu on tärkeää

- oman työn laadun arvioimiseksi,
- oman työn kohdentamiseksi,
- ilmiön tuntemiseksi,
- työn tavoitteellisuuden parantamiseksi ja
- asiakastasolla lapsen ja perheen tilanteen seurannan helpottamiseksi.

Neuvolan näkökulmasta tiedonkeruu on välttämätöntä

- työn organisoimiseksi ja kehittämiseksi,
- resurssitarpeen määrittelemiseksi ja
- työn vaikuttavuuden seuraamiseksi.

Kuntatason tiedonkeruu

- parantaa työn organisointia ja kehittämistä,
- helpottaa resurssitarpeista ja palvelurakenteesta päättämistä,
- on tärkeä osa kuntalaisten hyvinvoinnin ja terveyden seurantaa ja
- antaa perusmateriaalin alueellisia vertailuja varten esimerkiksi naapurikuntien tai muiden samansuuruisten kuntien välillä (benchmarking).

Valtakunnan tasolla neuvoloista kerättäviä tietoja ja neuvolatoimintaa koskevia tietoja tarvitaan

- koko maan ja sen eri alueiden tilanteen kartoittamiseksi niin palveluiden tarjonnan ja järjestämisen sekä lasten ja perheiden hyvinvoinnin kannalta,
- valtakunnallisten trendien seuraamiseksi ja tulevaisuuden skenaariot tekemiseksi ja
- palveluiden tasapuolisen saatavuuden turvaamiseksi.

Kansainvälisesti lasten terveyttä ja heille suunnatuista palveluista kerätään varsin vähän tietoa. Imeväis-kauden jälkeen (kuolleisuus, epämuodostumat ja pienipainoisuus) eniten kerätään tietoa rokotusten kattavuudesta ja tartuntataudeista (WHO:n Euroopan aluetoimiston Terveyttä kaikille -tietokanta). Euroopan Unionin terveysseurantaohjelmassa on valmistunut erikseen lasten terveyttä koskeva raportti vuonna 2002. Sen saa käyttöönsä EU:n kotisivuilta osoitteesta (22.11.2002):

http://europa.eu.int/comm/health/ph/programmes/monitor/fp_monitoring_2000_frep_08_en.pdf.

Suurin osa ehdotetuista muuttujista saadaan eri tiedontuottajilta, mutta edelleen on epäselvää, missä laajuudessa ja milloin lapsia koskevia terveysosoittimia aletaan Euroopan Unionin tasolla kerätä.

Tiedonkeruu neuvolatasolla

Paikallistason perustiedonkeruun tulisi kattaa seuraavat aihealueet (ks. liite):

Asiakkaat (lapsi):

- taustatiedot
- kasvu
- kehitys
- sairastavuus
- imeväisikäisen ravinto
- rokotukset
- jatkohoito

Asiakkaat (perhe):

- taustatiedot
- perheen tuen tarve
- muiden palveluiden käyttö
- subjektiivinen kokeminen

Palvelut: palveluiden käyttö, palveluiden laatu

Palvelun tuottajat: resurssit, työaika

Tiedonkeruu kuntatasolla

Lasten terveyttä ja hyvinvointia koskevat kuntatasot tiedot on kerättävä säännöllisesti neuvoloista, joissa työstä vastaa esimerkiksi neuvolatyöstä vastaava(t) henkilö(t). Tärkeimmät seurattavat muuttujat koskevat:

- kehityksen erityisongelmia (fyysiset, psyykkiset, motoriset ja käyttäytymisen ongelmat),
- sairastavuutta (astma, allergia, pitkäaikainen vamma, infektiokierre jne.) ja tapaturmia sekä
- perheen tuen tarvetta (osuus asiakkaista ja tuen tarpeen taustalla olevien tekijöiden painotus).

Neuvolatoimintaa koskevien muuttujien osalta kuntatasolle suositellaan seuraavien muuttujien jatkuvaa seuraamista joko neljännesvuosittain tai vuositasolla:

- 1) Neuvolapalveluiden käyttö:
 - käyntien määrä jaoteltuna lääkärikäynteihin, terveydenhoitajakäynteihin, kotikäynteihin, ryhmäkäynteihin, perhevalmennuskäynteihin, psykologin käynteihin, puheterapeutin käynteihin ja rutiinita poikkeaviin ylimääräisiin käynteihin (palveluiden joustavuutta mittaava muuttuja)
 - asiakkaiden määrä (perheet ja lapset)
 - kattavuus: palveluita käyttävien lasten osuus kaikista lapsista
 - käyntitiheys: käyntien määrä asiakasta kohden.
- 2) Muiden kuin neuvolapalveluiden käyttö:
 - terveyskeskuskäynnit (terveyskeskuksen omat tietojärjestelmät, tietolähde: terveyskeskukset)
 - sairaalahoitojaksot (hoitoilmoitusrekisteri, tietolähde: Stakes)
 - yksityissektorin palvelut (Kelan korvaamat palvelut: tietolähde: Kela), yksityisvakuutusten korvaamien palveluiden käytön tilastointia on selvitettävä erikseen
- 3) Neuvolatoiminnan resurssit:
 - käytössä oleva henkilöstö: neuvolassa työskentelevä lääkäri, terveydenhoitaja ja muu henkilökunta (psykologit, puheterapeutit jne.)
- 4) Palveluiden laatua olisi neuvola- tai kuntatasolla seurattava säännöllisesti erillisselvityksin
 - alueellisten suositusten noudattaminen,
 - erityispalvelujen saantia

Samalla voidaan kerätä tietoa neuvolan työnajan käytöstä erillisen tehtävänjaottelun avulla.

Lääninhallitusten tekemän peruspalveluiden arvioinnin yhteydessä voidaan kerätä määrävuosin tietoja muun muassa neuvolapisteiden verkostosta, neuvolatoiminnan resursoinnista (neuvoloiden lukumäärä, henkilöstön lukumäärä ja neuvolatoimintaan käytetty työaika) ja muista valikoiduista muuttujista.

Tiedonkeruu valtakunnan tasolla

Toimintaa koskevat valtakunnalliset käyntitiedot voidaan kerätä vuosittain Stakesin perusterveydenhuollon tilastoinnin yhteydessä. Erityisen tärkeää on saada tarkempaa tietoa käynneistä muiden terveydenhuollon henkilökunnan kuin lääkärin luokse.

Tämän lisäksi kerätään yhteen lääninhallitusten keräämät tiedot neuvolatoimintaan käytetyistä resursseista (neuvoloiden lukumäärä, henkilöstön lukumäärä ja heidän neuvolatoimintaan käyttämänsä työaika) valtakunnan tasolla. Sosiaali- ja terveysministeriön on yhdessä valtakunnallisesta tilastoinnista vastaavan laitoksen kanssa kehitettävä edelleen resurssimittareita.

Sen sijaan lasten terveyttä ja hyvinvointia koskevat muuttujat on kerättävä säännöllisin väliajoin, esimerkiksi joka kolmas vuosi tehtävän otantatutkimuksen avulla. Tutkimuksesta voisi vastata Kansanterveyslaitos tai Stakes. Työtä tukemassa olisi erillinen työryhmä, jossa olisi eri ammattiryhmien edustus.

Erillinen tiedonkeruu vaaditaan imetystä ja ravinnonsaantia sekä rokotuskattavuutta koskien. Nykyisin tiedonkeruusta vastaavat sosiaali- ja terveysministeriö (imetys) ja Kansanterveyslaitos (rokotuskattavuus). Imetystiedot kerätään joka viides vuosi ja rokotuskattavuustiedot joka toinen vuosi. Imetystietojen keräämistä esim. joka kolmas vuosi voisi harkita.

Alle kouluikäisten suun terveydestä ei kerätä valtakunnallisesti tietoja. Tiedonkeruu voitaisiin integroida valtakunnalliseen suun terveyden tilastointiin tai vastaavat tiedot voitaisiin kerätä säännöllisin tutkimuksin, jotka kattaisivat ravintotottumukset (esimerkiksi sokerin, mehujen tms. käyttöfrekvenssi), suuhygienian, fluorin ja ksylitolin käytön, kariesin esiintyvyyden (ennaltaehkäisevää tai korjaavaa hoitoa vaativa), imemistottumukset, purennan, hoidon tarpeen (ennaltaehkäisevä/korjaava) sekä hammas- ja suusairauksien riskin arvioinnin. Tämä edellyttää yksiselitteisiä kirjallisia ohjeita ja koulutustilaisuuksien järjestämistä, joissa hammashuollon eri ammattiryhmät voivat harjoitella karies- ja/tai purentariskin arviointia. Tässä kehittämistyössä hyvä yhteistyökumppani on Suomen Hammaslääkäri-seura Apollonian lasten hammashoidon jaosto.

ESITYKSESTÄ SEURAAVAT JATKOTOIMENPITEET

Lastenneuvolatoiminnan tilasto- ja tietojärjestelmäjaoston loppuraportti sisällytetään tiivistettynä neuvolatoiminnan asiantuntijatyöryhmän neuvolasuositukseseen.

Kansallisen terveydenhuoltoprojektin alainen tietojärjestelmäryhmä vastaa tietojärjestelmien kehittämiseen ja koordinointiin liittyvien suositusten tekemisestä.

Yksinkertainen lasten terveyttä ja hyvinvointia kuvaava luokitus tarvitaan terveystarkastusten tärkeimpien löydösten koodaamiseksi ja hoitoisuuden mittaamiseksi. Myös yksinkertaisen neuvolapalveluiden käyntisyiden luokituksen tekeminen tukisi tilastointia. Lisäksi tarvitaan neuvolatoimintaa (vai palvelujen toteuttamista) sekä asiakkaan saamaa apua kuvaavat luokitukset. Luokitusten valmistaminen voi olla esimerkiksi Stakesin luokituskeskuksen tehtävä.

Kehitysarvioinnissa käytettyjen mittaristojen ja lastenneuvolan seulonnassa käytettyjen menetelmien yhdenmukaistaminen olisi käynnistettävä. Työstä vastuussa on sosiaali- ja terveysministeriö ja Stakes.

Jokaiseen lastenneuvolaan olisi määriteltävä neuvolatoiminnasta vastaava(t) henkilö(t), joka myös vastaa tiedonkeruusta ja tilastoinnista neuvolassa sekä tietojen välittämisestä kuntatasolle. Sisällytetään tämä ehdotus lopulliseen opastekstiin.

Matti Rimpelä/Stakes

VALTAKUNNALLISET KYSELYT KUNTIEN JA KOULUJEN TUKENA LASTEN JA NUORTEN HYVINVOINNIN EDISTÄMISESSÄ

Kouluterveyskyselyn ja sitä tukevan tutkimus- ja kehittämistyön jatkaminen

TIIVISTELMÄ

Kouluterveyskyselyn vuonna 1995 alkanut kehittämishanke päättyy vuoden 2003 lopussa. Kunnat alkavat valmistella vuoden 2004 talousarvioita kevään päätyttyä ja tarvitsevat pian tiedon kouluterveyskyselyn jatkumisesta. Muistiossa esitetään STM-konsernille linjaratkaisua lasten ja nuorten hyvinvoinnin monitoroinnista ja siihen liittyvästä tutkimus- ja kehittämistyöstä:

- 1. Jatkaanko kouluterveyskyselyä ja siihen liittyvää tutkimus- ja kehittämistyötä vuoden 2003 jälkeen?*
- 2. Missä tutkimuslaitoksessa työ jatkuu, kansanterveyslaitoksessa vai Stakesissa?*
- 3. Kuuluuko se perusrahoituksella toteuttaviin pysyväisluonteisiin ydintehtäviin?*
- 4. Miten järjestetään yleisemmin lasten ja nuorten hyvinvoinnin monitorointi ja siihen liittyvä tutkimus- ja kehittämistyö ottaen huomioon myös lasten ja nuorten ehkäisevien palveluiden valtakunnallinen tutkimus- ja kehittämisvastuun selventäminen.*

Tämä muistio lähtee olettamuksesta, että kouluterveyskyselyn jatkamista pidetään perusteltuna ja samalla vahvistetaan yleisemmin lasten ja nuorten hyvinvointikyselyn tutkimus- ja kehittämistyötä. Muistiossa kuvataan Kouluterveyskyselyn liittyminen ajankohtaisiin hyvinvointipoliittisiin haasteisiin, esitetään katsaus kehittämisprojektiin ja sen tuloksiin sekä esitetään toimintamalli kouluterveyskyselyn ja siihen välittömästi liittyvän tutkimus- ja kehittämistyön jatkamiseksi ja lopuksi pohditaan sijoittumisvaihtoehtoa erilaisiin ympäristöihin.

EHDOTUS LÄHITULEVAISUUDEN TOIMINTALINJAKSI

Kouluterveyskyselyn kehittämisprojekti päättyy vuoden 2003. lopussa. Projektihallintoon perustuvassa tutkimusympäristössä tämä merkitsee toiminnan päättymistä, ellei erikseen päätetä sen jatkamisesta joko jatkuvana toimintana tai uutena projektina. Kouluterveyskyselyn kehittäminen on tullut siihen vaiheeseen, että nyt on päätettävä joko vakiinnuttaa tai lopettaa tämä toiminta.

Kouluterveyskysely on kansallisesti ja kansainvälisesti merkittävä sosiaalinen innovaatio, joka on kehitetty yhteistyössä kuntien ja koulujen kanssa. Tietoa tuotetaan ja se raportoidaan luonnollisissa toimintaympäristöissä. Keskeisenä periaatteena on ollut tehdä kunnille ja kouluille nuorten hyvinvointi- ja terveystiedon saaminen niin helpoksi ja houkuttelevaksi, että tiedon tilaajien ja käyttäjien määrä jatkuvasti lisääntyy. Vuosittain yli puolet kunnista - keskiuurista ja suurista kunnista suurin osa - on tilannut omat tuloksensa (Liite 3). Muutamissa kunnissa kouluterveyskysely on osa koulujen arviointiohjelman tietopohjaa (esim. Helsinki).

Erityisesti on kiinnitetty huomiota tulosten nopeaan raportointiin. Viive aineiston keräämisestä raportointiin on ollut 4 - 6 kuukautta. Testattavana olevassa Internet -kyselyssä se voidaan lyhentää yhteen viikkoon. Valtakunnallinen toteuttaminen ja uusimman teknologian nopea hyödyntäminen on pitänyt kustannukset hallittavina.

Kouluterveyskyselyssä sovelletut menetelmät ovat osoittautuneet toimiviksi ja niillä voidaan kahden vuoden välein kerätä koko maan kattavasti hyvinvoinnin ja terveyden seurantatietoa peruskoulujen yläluokilta ja lukioista. Internet -kyselyn soveltaminen aineiston keräämisessä on lupaava vaihtoehto ja

muutaman vuoden kuluessa suurimmalla osalla peruskoulun yläluokista ja lukioista on valmius siirtyä tähän aineiston keräämiseen.

Terveys 2015 -kansanterveysohjelman toteuttamiseen kunnissa, seutukunnissa ja maakunnissa kouluterveyskysely tarjoaa valmiin perustan sekä tavoitteiden asettamiselle ja niiden toteutumisen seurannalle. Lisäksi kysely tukee monella muulla tavalla paikallista ja alueellista hyvinvointipolitiikkaa. Raportointia voidaan kehittää edelleen käyttäjäystävällisemmäksi. Raportointiyhteistyö lääninhallitusten ja ammattikorkeakoulujen kanssa sekä raportoinnin tukeminen Kouluterveyspäivillä, muilla työkokouksilla, tiedotuslehdellä ja verkoston ylläpitämisellä tehostaa hyödyntämistä kunnissa ja kouluissa.

Kouluterveyskysely liittyy läheisesti kahteen valtakunnalliseen ohjelmaan. Kysely on jo rakentanut perustan *Terveys 2015 -kansanterveysohjelman* tavoitteiden asettamiselle ja niiden toteutumisen seurannalle kunnissa, seutukunnissa ja maakunnissa. Samalla se tuottaa *koulujen/oppilaitosten sisäisen ja ulkoisen arvioinnin käyttöön tietoja* kouluyhteisön ja erityisesti oppilaiden/opiskelijoiden hyvinvoinnista.

Kouluterveyskyselyn kustannukset ovat toiminnan laajuuteen ja hyötyihin nähden kohtuullisia. Ongelmana on ollut ydinrahoituksen tuleminen vuosittain kerrallaan päätettävistä TE -määrärahasta ja tutkijoiden työsuhteiden lyhytkestoisuus. Jatkuessaan kyselyn tulisi välttämättä perustua vastuuyksikön perusrahoitukseen, mikä mahdollistaisi keskeisten toteuttajan palkkaamisen pysyvämpiin työsuhteisiin.

Monien valtakunnallisten monitorointijärjestelmien kokemukset osoittavat, että jatkuva tutkimus- ja kehittämistyö on välttämätöntä myös tietojärjestelmän tulosten hyödyntämisen kannalta. Syöpärekisteri on myönteinen esimerkki monitoroinnin ja tutkimus- ja kehittämistyön menestyksellisestä hyödyntämisestä. Sairaaloiden hoitoilmoitusrekisterin tilanne 1990-luvun alussa havainnollistaa puolestaan ne ongelmat, joihin tiedonkeruussa ilman tutkimus- ja kehittämispanoista ajaudutaan.

Seuraavien ehdotusten tavoitteena on jatkaa lasten ja nuorten hyvinvointikyselyjen kehittämistä kokonaisuutena, jossa ytimenä on kouluterveyskyselyn vakiinnuttaminen. Tähän kokonaisuuteen kuuluvat myös lasten hyvinvointikyselyn kehittäminen, kouluterveyskyselyn hyödyntämisen arviointitutkimus sekä kertyneiden aineistojen hyödyntämisen tieteelliseen tutkimukseen, erityisesti lasten ja nuorten hyvinvointierojen ja niitä mahdollisesti aiheuttavien tekijöiden, erityisesti hyvinvointipalvelujärjestelmän, tutkimiseen.

Kouluterveyskyselyn kehittämisvaiheen päättyessä ehdotetaan, että

1. kouluterveyskysely (peruskoulujen yläluokkien ja lukioiden kysely) vakiinnutetaan kahden vuoden välein samoissa kunnissa ja kouluissa toistuvaksi nuorten hyvinvoinnin seurannan tietojärjestelmäksi,
2. ammatillisten oppilaitosten ja ammattikorkeakoulujen opiskelijoiden hyvinvointikyselyä jatketaan Internet -kyselynä yhteistyössä kaupallisen toteuttajan kanssa,
3. kehitetään kouluterveyskyselyn toiminta-ajatukseen perustuva lasten hyvinvointikysely 8 - 12 -vuotiaille, sekä
4. tehdään kouluterveyskyselyn hyödyntämisestä valtakunnallinen arviointitutkimus ja jatketaan kertyneiden aineistojen tieteellistä hyödyntämistä erillisissä tutkimushankkeissa,
5. muodostetaan näistä toiminnoista toisiaan tukeva kohtuulliset voimavarat omaava kokonaisuus ja liitetään siihen myös sivulla 3. kuvatun kuntien hyvinvointipalveluihin perustuvan lasten hyvinvoinnin ja terveyden monitoroinnin kehittäminen.

Seuraavaksi tarkastellaan näitä ehdotuksia yksityiskohtaisemmin. Tutkimus- ja kehittämishanke-ehdotusten esittely lähtee siitä oletuksesta, että hankekokonaisuus sijoitetaan Stakesiin ja että tutkimusprofessori Matti Rimpelän ja tutkija Pauliina Luopan työ keskittyy vuoden 2003 jälkeen arviointitutkimukseen, lasten hyvinvointikyselyn kehittämiseen ja aineistojen tieteelliseen hyödyntämiseen.

Kouluterveyskyselyn vakiinnuttaminen

Kouluterveyskyselyn toteuttamisen suuntaviivat on kuvattu edellisessä luvussa ja kyselyn vakiinnuttamisen kustannusarvio on liitteessä 1. Kustannusarviosta todetaan, että kyselyn jatkaminen valtakunnallisena ja kaikki kunnat kattavana on mahdollista kahden viime vuoden aikana käytettävissä olleiden määrärahojen puitteissa.

Kyselyn tilaavien kuntien kannalta on tärkeää saada tieto kyselyn jatkumisesta jo kevään kuluessa, koska kuntakohtaisten tulosten tilaamisen kustannukset olisi otettava huomioon vuoden 2004 talousarvioiden valmistelun alkaessa. Tässä tilanteessa sosiaali- ja terveysministeriön ja sen alaisten tutkimuslaitosten yhteistyökeskusteluissa olisi päätettävä ensin kouluterveyskyselyn mahdollisesta jatkamisesta ja samassa yhteydessä ratkaistava myös kyselyn toteuttajayksikkö:

1. Päätetään jatkaa kouluterveyskyselyä koko maan kattavana tietojärjestelmänä, jota täydennetään ammatillisten oppilaitosten opiskelijoiden hyvinvointikyselyillä
2. Päätetään toteuttajasta sekä valmistellaan ja hyväksytään kevään 2003 kuluessa työsuunnitelma ja kustannusarvio vuosiksi 2004 - 2007. Sovitaan kyselyn jatkuvan toteuttamisen perusrahoituksesta. Palkataan kouluterveyskyselystä vastaava senioritutkija aloittamaan työnsä viimeistään elokuussa 2003.
3. Asetetaan Kouluterveyskyselylle johtoryhmä, johon kutsutaan sosiaali- ja terveysministeriön, opetusministeriön, Kansanterveysneuvottelukunnan, Suomen kuntaliiton, kansanterveyslaitoksen, Stakesin, työterveyslaitoksen ja terveystieteellisen yliopistotutkimuksen edustajat.

Lasten hyvinvointikysely

Kouluterveyskyselyn kehittämisen alusta alkaen on kysytty vastaavaa kyselyä myös nuoremmille ikäryhmille. Terveys 2015 -ohjelman tavoitteiden asettamisen ja seurannan kannalta olisi tärkeää saada yksityiskohtaisempaa tietoa 8-12 -vuotiaiden hyvinvoinnista mahdollisimman pian. Vuonna 2015 nuoruusikään tulevat syntymävuosikohortit ovat tässä iässä jo vuodesta 2003 alkaen.

Sisältö- ja menetelmävalmius lasten hyvinvointikyselyn kehittämiseen on ollut olemassa, mutta voimavarat eivät ole siihen toistaiseksi riittäneet. Alaluokilla luokkakyselynä toteutuvan valtakunnallisen kyselyn kehittämiseksi esitetään omaa tutkimus- ja kehittämishanketta vuosille 2004-2005.

Kehittämistyö toteutettaisiin tiiviinä hankkeena muutaman erilaisen yhteistyökunnan kanssa. Alusta alkaen selvitetäisiin, voidaanko kysely toteuttaa pääasiassa Internet-kyselynä. Kyselyn sisältö, aineiston kerääminen, raportointi kunnille ja kouluille sekä kyselyn valtakunnallinen toteuttaminen valmisteltaisiin niin, että valmius lasten hyvinvointikyselyn tarjoamiseen valtakunnallisesti kunnille voisi alkaa vuodesta 2006.

Lasten hyvinvointikyselyn hankesuunnitelma ja rahoitushakemus valmistellaan Stakesissa vuoden 2004 terveyden edistämismäärärahahakemusten käsittelyyn. Vastuuhenkilöinä ovat Matti Rimpelä ja Pauliina Luopa.

Arviointitutkimus kouluterveyskyselyn tulosten hyödyntämisestä

Kouluterveyskyselyn kehittäminen ja toteuttaminen vuosina 1995 - 2003 on ollut poikkeuksellisen merkittävä valtakunnallinen investointi. Kouluterveyskyselyn hyödyntämistä ja vaikuttavuutta on seurattu neljässä selvityksessä (kysely kouluilla 1998, Länsi-Suomen lääninhallituksen ja Helsingin kyselyt, oppilashuollon arviointiselvitys 2001). Kehittämisvaiheen päätyttyä on perusteltua tehdä laajempi arviointitutkimus tulosten hyödyntämisestä ja vaikutuksista. Arviointitutkimusta valmistellaan vuoden 2003 aikana em. peruspalvelujen arviointikyselyn tulosten yksityiskohtaisemmalla analyysillä ja pääkaupunkiseudun kuntien kanssa yhteistyössä tehtävällä esitutkimuksella.

Arviointitutkimus toteutetaan vuoden 2004 kuluessa. Se rakentuu seuraavista osioista:

- Internet-kysely kuntien ja koulujen avainhenkilöille
- ryhmähaasteluja muutamissa kunnissa poliittisen ja hallinnollisen johdon edustajille ja vanhempien ryhmille (yhteistyössä ammattikorkeakoulujen kanssa)
- selvitys kouluterveyskyselyn tulosten näkyvyydestä medioissa
- selvitys kouluterveyskyselyn tulosten hyödyntämisessä kuntien hyvinvointipoliittisissa ohjelmissa

Arviointitutkimuksesta valmistellaan hankesuunnitelma ja hakemus TE -määrärahashakuun. Valmistelusta vastaavat Matti Rimpelä ja Pauliina Luopa.

Tutkimus hyvinvointieroista ja niiden yhteyksistä kuntien toimintaan ja palveluihin.

Lasten ja nuorten terveyden ja terveystottumusten kuntien välisten ja sisäisten erojen tutkimuksessa ("Nuorten kuntaerotutkimus") rakennettiin kunta- ja koulukohtainen tutkimustietokanta. Tässä tietokannassa on yhdistetty kouluterveyskyselyn tietoihin SOTKA -tietokannasta relevantteja tietoja sekä myös muiden kyselyjen tietoja (Nuorten terveystapatutkimus/TaY, Aikuisväestön terveyskäyttäytymisen tutkimus/KTL). Opetushallituksen kanssa on keskusteltu tietokannan täydentämisestä oppimissaavutustutkimusten koulukohtaisilla tiedoilla.

Nuorten kuntaerotutkimuksessa valmistellun tietokannan täydentäminen ja päivittäminen vuosittain tarjoaa mahdollisuuden seurata koko maassa, kunnissa ja kouluissa nuorten hyvinvoinnin kehitystä. Näin kertyy kansainvälisestikin ainutlaatuinen tietokokonaisuus hyvinvointierojen kehityksen tutkimiseksi sekä kuntien että sosioekonomisen perhetaustan näkökulmista. Kun tähän yhdistetään kuntien hyvinvointipoliittikkaa, hyvinvoinnin edistämistoimia ja hyvinvointipalveluja kuvaavia tietoja, voidaan tutkia

1. mihin suuntaan nuorten hyvinvointierot kehittyvät,
2. millaiset koulun, kunnan ja alueen ominaisuudet selittävät mahdollisia hyvinvointieroja ja niiden kehityssuuntia, sekä
3. ovatko kuntien hyvinvointipoliitiikan ja palvelujen strategiat yhteydessä hyvinvointieroihin ja niiden kehityssuuntiin?

Nämä tutkimustavoitteet havainnollistuvat esimerkiksi nuorten mielenterveyspalvelujen ja mielenterveystyön valtakunnallisessa kehittämisohjelman arvioinnissa. Kouluterveyskyselyssä on vuodesta 1998 alkaen tutkittu sekä nuorten mielenterveyttä että kysytty myös avun hakemista ja hoitoon hakeutumista. Yhdistettynä lasten ja nuorten mielenterveystyön valtakunnallisen kehittämisohjelman hanketietoihin tämä aineisto antaa mahdollisuuden selvittää, onko hankkeilla ollut mitattavissa olevia vaikutuksia nuorten raportoimaan mielenterveystilanteeseen ja hoitoon hakeutumiseen.

Nuorten hyvinvointierojen tutkimiseksi valmistellaan laajaan tutkimusyhteistyöhön perustuva tutkimushanke, jolle haetaan tukea Suomen Akatemian terveydenhuoltotutkimusohjelmasta ja STM:n TUKE -määrärahasta. Vastuuhenkilöinä Matti Rimpelä, Sakari Karvonen ja Pauliina Luopa.

Kouluterveysaineistojen tieteellinen hyödyntäminen verkostoyhteistyössä

Kouluterveyskyselyissä on kertynyt laaja tutkimusaineisto mahdollistaa monenlaista nuorten hyvinvoinnin ja terveyden erityiskysymysten sosiaali-epidemiologista ja yhteiskuntatieteellistä tutkimusta. Kyselytutkimusaineistoja on hyödynnetty yhteistyössä muun muassa Tampereen yliopiston, Helsingin yliopiston, kansanterveyslaitoksen, työterveyslaitoksen ja oikeuspoliittisen tutkimuslaitoksen tutkijaryhmien kanssa (ks. liite 2.). Aineistoista on tähän mennessä valmistunut yksi väitöskirja (Anne Konu) ja kaksi hyväksytyn väitöskirjatyön osatutkimusta (Anne Kouvonen). Kolmas väitöskirjatyö valmistuu vuoden 2003 aikana (Arja Liinamo).

Kouluterveyskyselyjen aineistojen tieteellistä yhteistyötä jatketaan yhteistyössä useiden tutkimusryhmien kanssa. Näiden tutkimusten toteuttamisesta ja tarvitsemista voimavaroista vastaavat yhteistyötahot, joille Stakes toimittaa aineistot ja Stakesin tutkijat (Matti Rimpelä, Pauliina Luopa ja Sakari Karvonen) osallistuvat tutkimusraporttien valmisteluun. Tältä osin tutkimuksiin ei Stakesissa haeta erityisiä voimavaroja.

VAIHTOEHTOSET TOTEUTTAMISYMPÄRISTÖT

Kouluterveyskyselyn kehittäminen perustui Nuorten terveystapatutkimuksessa kertyneisiin kokemuksiin. NTTTT:n käynnistänyt tutkija tuli Stakesiin 1995 samanaikaisesti kun kunnista tuli aloite valtakunnallisen kyselyn kehittämiseksi. Näin kouluterveyskyselyn kehittäminen sijoittui Stakesiin ilman muiden vaihtoehtojen harkintaa. Vuoteen 1999 saakka hanke perustui vuosi kerrallaan päätettyihin TE -määrärahoihin. Vuonna 1999 Stakes hyväksyi kehittämisprojektin jatkamisen vuoteen 2003 saakka. Kehittämistyön päättyessä ja vastaavan tutkijan lähestyessä eläkeikää (2006) tulee ajankohtaiseksi ratkaista kyselyn jatkaminen ja myös siihen liittyvä tutkimus- ja kehittämisympäristö.

Kyselypohjaisten tietojärjestelmien lisäksi olisi kouluterveyskyselyn mahdollisesti jatkuessa ja toteuttajaa valittaessa otettava huomioon myös toinen sivulla 3. kuvattu tietojärjestelmän kehittämistyö. Neuvo-
latyöhön, peruskouluun ja toisen asteen oppilaitoksiin, oppilashuoltoon ja opiskelijahuoltoon ja muihin lasten ja nuorten hyvinvoinnin kuntapalveluihin perustuvan tietojärjestelmän kehittäminen muodostaisi toimivan kokonaisuuden yhdessä tässä muistiossa esitettyjen kyselypohjaisten tietojärjestelmien kehittämisen kanssa. Jos lasten ja nuorten hyvinvoinnin ja terveyden kuntatasoisen monitoroinnin kehittäminen voitaisiin rakentaa kokonaisuudeksi, muodostuisi vähitellen varsin vahva tiimi tälle alueelle.

Kouluterveyskyselyn jatkaminen ja peruskehittäminen on mahdollista tähän tarkoitukseen jo varattujen vuosittaisten TE -määrärahojen ja kuntien maksuosuuden puitteissa (liite 1)¹ Tässä suhteessa toteuttajaksi voidaan valita se yksikkö, joka tarjoaa parhaan ympäristön kyselyn jatkamiselle. Samalla kuitenkin olisi tärkeää siirtää keskeisen henkilöstön palkkaus kyseisen yksikön perusrahoitukseen.

Harkittaessa kouluterveyskyselyn jatkuvaa toteuttajaa olisi kiinnitettävä huomiota muun muassa seuraaviin seikkoihin:

1. Kysely kohdistuu nuorten (14 - 18 -vuotiaiden) hyvinvointiin ja perustuu poikkeuksellisen suurten aineistojen kyselymenetelmään. Kyselyn toteuttamisessa tarvitaan vahvaa nuorten hyvinvoinnin väestökyselyjen osaamista.
2. Kysely on osa väestön terveyden ja hyvinvoinnin monitorointijärjestelmää ja sen tehtävänä on tukea erityisesti kuntia ja kouluja nuorten hyvinvoinnin edistämisessä. Kysely on jatkuessaan ensisijaisesti palvelututkimus ja toteuttaminen vaatii yhteistyötä käytännössä kaikkien Suomen kuntien ja myös

¹ Liitteessä 1. on sivulla 13 luvussa "Kouluterveyskyselyn vakiinnuttaminen" tarkoitetun kyselykokonaisuuden kustannusarvio. Seuraavissa luvuissa esitetyt tutkimus- ja kehittämishankkeet ovat tässä muistiossa kuvatun kokonaisuuden osatutkimuksia, joille valmistellaan erikseen hankesuunnitelma ja kustannusarvio ja joiden toteuttaminen edellyttää erillistä päätöstä voimavaroista.

tiivistä yhteistyötä peruskoulujen, lukioiden ja ammatillisten oppilaitosten sekä näitä lähellä olevien toimijoiden (esim. lääninhallitukset, ammattikorkeakoulut) kanssa.

3. Kysely kattaa nuorten hyvinvointia laajasti ja liittyy Terveys 2015 -ohjelman lisäksi kiinteästi myös ehkäisevään sosiaalipolitiikkaan, nuorisopolitiikkaan sekä peruskoulujen ja lukioiden sisäiseen ja ulkoiseen arviointiin. Kyselyn menestykselliseen toteuttamiseen tarvitaan paikallisen sektorirajat ylittävän hyvinvointipolitiikan asiantuntemusta.
4. Kyselyssä kertyvä laaja tietoa muokataan paikalliseen ja alueelliseen käyttöön soveltuviksi indikaattoreiksi, joista tulisi rakentaa mahdollisimman käyttäjäystävällinen tietokanta. Toteuttajalta tarvitaan asiantuntemusta hyvinvointi-indikaattoreiden kehittämisessä ja lisäksi niiden hyödyntämisen mahdollistavien tietokannan ja käyttäjäliittymien rakentamisessa.
5. Kouluterveyskyselyn toteuttamiseksi tarvitaan pienehköä työryhmä, jonka on vaikea toimia ilman vastaavan asiantuntemusalueen tukea. Parhaimmillaan toteuttajana on yksikkö, jossa on sekä monitoroinnin, paikallisen hyvinvointipolitiikan että nuorten hyvinvoinnin edistämisen asiantuntemusta.
6. Yhteistyö noin 400 kunnan ja yli 1000 yläkoulun ja lukion kanssa edellyttää teknistä valmiutta yhteystietojen jatkuvaan ylläpitämiseen, sopimusten valmisteluun ja laskutuksen toteuttamiseen.
7. Kouluterveyskyselyn jatkuva kehittäminen varmistuu, kun toteuttajayksikössä on saman alueen muuta tutkimus ja kehittämistyötä.

Pohdittaessa kouluterveyskyselyn tulevaisuutta on viime vuosina ollut esillä yhtenä vaihtoehtona sen sijoittuminen yliopistoympäristöön. Tutkimus- ja kehittämistyön kannalta toimivia laitoksia on tarjolla, mutta niillä ei valitettavasti ole valtakunnallisen monitoroinnin vaarimaa teknistä osaamista valmiina ja tällaisen toiminnan sijoittaminen perusvoimavaroihin on vaikeaa. Tämän tarkastelun tuloksena näyttää ilmeiseltä, että kouluterveyskyselyn toteuttamiseksi tarvittavia valmiuksia on vaikea löytää yliopistojen laitoksista tai niiden tutkimusyksiköistä.

Kouluterveyskyselyn ja laajemminkin lasten ja nuorten hyvinvoinnin monitoroinnin perusvalmiuksia on neljästä valtiohallinnossa tutkimus- ja kehittämistyötä ja monitorointia tekevässä yksikössä, joiden ydin-tehtäviin toimintakokonaisuus voisi liittyä:

- Opetushallitus,
- opetusministeriön nuorisotutkimus
- kansanterveyslaitos, ja
- Stakes.

Opetushallituksen toteuttamassa monitoroinnissa ja Opetusministeriön koordinoimassa nuorisotutkimuksessa ovat muut valmiudet, mutta niiden kiinnostus nuorten hyvinvointitutkimukseen ja erityisesti nuorten terveyden sisältökysymyksiin on tähän mennessä ollut niukkaa. Näin todelliset vaihtoehdot ovat kansanterveyslaitos ja Stakes.

Kansanterveyslaitoksella on vankat perinteet sekä terveyden monitoroinnissa että aikuis- ja nuorisikäisten terveyskyselyissä. Nuorten kouluterveyskysely täydentäisi hyvin Aikuisväestön terveyskäyttäytymistutkimusta terveyden ja terveyskäyttäytymisen näkökulmista Epidemiologian ja terveyden edistämisen osastossa ja sen Terveyden edistämisen tutkimusyksikössä..

Rajoituksena on kansanterveyslaitoksen keskittyminen terveyteen ja siihen läheisesti liittyvään käyttäytymiseen. Laajempi hyvinvointinäkökulma ja kuntien hyvinvointistrategiat ovat olleet vähemmän mukana tutkimuksissa ja monitoroinnissa. Kouluterveyskyselyn vahvuutena ollut kiinteä yhteistyö kuntien kanssa ja tulosten hyödyntämisen monipuolinen tukeminen on kansanterveyslaitoksessa vasta kehittymässä. Kansanterveyslaitoksilla ei ole valmiina sadoille kunnille ja kouluille helposti avautuvaa käyttöliittymää kouluterveyskyselyn tietokantaan.

Stakesissa on nuorten kouluterveyskyselyn edellyttämät tekniset ja toiminnalliset perusvalmiudet kaikilta osin valmiina toistaiseksi. Stakesille on tulossa eduskunnassa viimeisteltävänä olevassa koululakien

muutoksessa uusia yhteistyötehtäviä peruskoulujen oppilashuollon ja toisen asteen opiskelijahuollon valtakunnallisten opetussuunnitelmaperusteiden valmistelussa yhteistyössä opetushallituksen kanssa. STM -konsernin työnjaossa lasten ja nuorten hyvinvointikysymykset ovat olleet ensisijaisesti Stakesin vastuualuetta.

Rajoituksena näillä alueilla on Stakesin tutkimus- ja kehittämistyön perustuminen lyhytkestoisiin projekteihin. Ehkäisevää päihdetyötä lukuun ottamatta nuorten hyvinvointia ei ole toistaiseksi pidetty ydinalueena, johon olisi osoitettu pysyväisluonteisia voimavaroja. Projektien päättyessä myös toiminnot päättyvät ja jatkaminen vaatii erikseen päätökset voimavaroista ja toiminnasta.

Kuntien hyvinvointistrategiat -ryhmän nuorisoprojektit päättyvät vuoden 2003 lopussa (Kouluterveyskyselyn kehittämishanke, Lasten ja nuorten hyvinvointiselontekohanke, Hyvinvointi koulussa -hanke, Nuorten kuntaerotutkimus). Laajempien projektin sisällä jatkuvat koulutapaturmien ehkäisyhanke ja seksuaaliterveysopetuksen kehittämishanke.

Päihdetutkimuksessa jatketaan neljän vuoden välein toteutuvaa kansainvälistä ESPAD -- vertailututkimusta. Lisäksi yleisemmän hyvinvointi-indikaattorihankkeen sisällä kehitetään nuorten hyvinvointi-indikaattoreita.

Tässä rakenteessa on mahdollista, että aikaisemmin keskeisesti nuorten hyvinvoinnin ja terveyden edistämisen tutkimus- ja kehittämistyöstä vastanneessa KHS -ryhmässä tämä alue supistuu vuoden 2004 jälkeen kahteen suppeaan sisältöalueeseen. Kun muut toiminnot jakautuvat useaan ryhmään, Stakesissa ei helposti löydy hedelmällistä ympäristöä Kouluterveyskyselyn jatkamiseksi. Ydin kysymys on, käynnistyykö uusia nuorten hyvinvoinnin edistämisen tutkimus- ja kehittämishankkeita niin, että ne yhdessä vakiintuvan kouluterveyskyselyn kanssa muodostavat toimivan kokonaisuuden.

Asiantuntijalausuntoja pyydettiin lisäksi Mannerheimin lastensuojeluliitolta, Lastensuojelun keskusliitolta ja Pelastakaa Lapset ry:ltä. Näiltä tahoilta ei kuitenkaan tullut lausuntoja.

2. Työikäisten palvelut

Työikäisten palveluista käytiin valmistelukokous Stakesissa 17.3.2003. Työikäisten palveluihin kuuluvat tässä työssä työterveyshuollon ja kuntoutuksen palvelut. Kokoukseen osallistuivat Hannu Hämäläinen, Stakes, Matti Ojala, Stakes, Anu Muuri, Stakes, Mika Gissler, Stakes, Veijo Notkola, Kuntoutussäätiö, Mikko Pellinen, Eläketurvakeskus, Timo Leino, Työterveyslaitos ja Timo Partio, Kansaneläkelaitos.

Timo Leino, Työterveyslaitos: Työterveyshuolto

Työterveyshuollon seurantarajajärjestelmät

Työterveyshuolto on palvelujärjestelmä, joka on samanaikaisesti osa perusterveydenhuoltoa ja osa yritysten työturvallisuusjärjestelmää ja henkilöstön työkykyä ja hyvinvointia tukevaa toimintaa. Työterveyshuolto toimii työntekijän kokonaisvaltaisen terveyden edistämiseksi. Ensisijainen kysymyksen asettelu ei enää ole se onko sairaus tai muu ongelma työstä johtuva vai ei, vaan miten työntekijän työ- ja toimintakyky voidaan turvata työelämän muutoksessa.

Tämä periaate on nähtävissä myös työterveyshuoltolaissa (1383/2001), joka velvoittaa työnantajan, työntekijän ja työterveyshuollon yhteistoimin edistämään:

- työhön liittyvien sairauksien ja tapaturmien ehkäisyä,
- työn ja työympäristön terveellisyttä ja turvallisuutta,
- työntekijöiden terveyttä sekä työ ja toimintakykyä työuran eri vaiheissa sekä
- työyhteisön toimintaa.

Työnantajan tulee työterveyshuoltolain mukaan järjestää työntekijöilleen ehkäisevän työterveyshuollon palvelut, yrittäjät voivat järjestää ne itselleen halutessaan. Työnantaja voi halutessaan järjestää osana työterveyshuollon palveluita myös sairaanhoito- ja muita terveydenhuoltopalveluja työntekijöille, maatalous- ja muut yrittäjät eivät nykysäännösten mukaan voi. Työterveyshuolto Suomessa vuonna 2000 kyselytutkimuksen mukaan työterveyshuollon piirissä oli vuonna 1,75 miljoonaa työntekijää, joista noin 800 000 oli väestövastuisen työterveyshuollon piirissä. Kattavuus oli työllisen työvoiman osalta 76 prosenttia ja palkansaaajista yli 85 prosenttia. Kaikista yrityksistä palvelujen piiriin kuului arviolta 27 prosenttia ja työterveyshuollon järjestämisvelvollisista yrityksistä noin 80 prosenttia. Valtaosa työterveyshuollon järjestämisvelvollisten yritysten 20 prosentin kattavuusaukosta koskee pieniä 2-10 työntekijän yrityksiä. Maatalousyrittäjistä työterveyshuoltoon oli vuoden 2001 lopussa liittynyt 36 prosenttia MYEL-vakuutetuista, muista yrittäjistä vain 15 prosenttia on järjestänyt itselleen työterveyshuollon palvelut.

Vuonna 2000 työterveysasemia oli Suomessa 1038 ja niissä oli työterveyshuollon toimia lääkärit, terveyden- ja sairaanhoitajat, fysioterapeutit, psykologit ja avustava henkilökunta mukaan lukien 5650. Yritysten työterveyshuollosta terveystilat järjestivät 61 prosenttia, lääkärikeskukset 33 prosenttia ja yritykset itse 6 prosenttia. Terveystilat, lääkärikeskukset ja yritysten omat työterveysasemat hoitavat kukin noin kolmanneksen työntekijöistä.

Vuoden 2000 Kansaneläkelaitoksen tilastojen mukaan työterveyshuollossa tehtiin 4,2 miljoonaa sairauskäyntiä, 993 000 terveystarkastusta ja 4,9 miljoonaa laboratorio- ja röntgentutkimusta. Työpaikkaselvityksiin käytettiin työaikaa 184 000 tuntia ja tietojen antamiseen ja ohjaukseen 286 000 tuntia.

Vuonna 2000 työterveyshuollon lakisääteisen toiminnan hyväksytyt kustannukset olivat 111 330 euroa (69,5 euroa työntekijää kohden) ja sairaanhoito- ja muiden terveydenhuoltopalveluiden kustannukset 174 254 euroa (125,5 euroa työntekijää kohden). Hyväksytyt kokonaiskustannukset olivat 185 384 euroa (178,5 euroa työntekijää kohden), josta työnantajat maksoivat puolet.

Vuonna 2000 työterveyshuolloista 80 prosenttia käytti jotakin 20 markkinoilla olevasta työterveyshuolto-ohjelmasta tai jotakin muuta asiakastietojärjestelmää. Internet ja sähköposti oli käytössä yli 80 prosentilla työterveyshuolloista.

Seurantajärjestelmät

Työolojen ja -terveyden seuraaminen edellyttää tietoja työelämän rakenteiden muutoksesta, työympäristöstä, työyhteisöistä, työterveyden kehittymisestä ja työterveyshuolto- ja työsuojelujärjestelmän toiminnasta. Työterveyshuollon valtakunnalliset seurantajärjestelmät ovat varsin kattavat.

Työterveyslaitos kerää sosiaali- ja terveysministeriön rahoituksella Työterveyshuolto Suomessa kirjekselyn avulla tietoja työterveysasemien resursseista ja toiminnasta. Kysely on tehty kolmivuositain vuodesta 1992 lähtien, viimeisin kuvaa vuoden 2000 tilannetta. Kansaneläkelaitos on kerännyt työterveyshuollon toimintatietoja vuodesta 1964 alkaen vuosittain. Tilastotiedot perustuvat työnantajien ja yrittäjien työterveyshuollon kustannusten korvauskäsittelytietoihin. Vuodesta 1997 kolmivuositain toistettu Työ ja terveys –haastattelukyselyn avulla saadaan tietoja 24-64 -vuotiaiden työntekijöiden terveydestä ja työkyvystä, työoloista, altistumisesta ja työkuormituksesta sekä tietoa työterveyshuollon käytöstä ja toimivuudesta työntekijöiden arvioimana. Vastaavia tietoja tullaan keräämään ensimmäistä kertaa vuonna 2003 toteutettavan suppeamman Nuoret ja työ kyselyn avulla 15-29 -vuotiailta nuorilta ja nuorilta aikuisilta.

Työterveyslaitos on julkaissut Työ ja terveys Suomessa asiantuntijaraportin vuonna 1997 ja 2000. Seuraava raportti julkaistaan vuonna 2003.

Työpaikkojen työkykyä edistävän toiminnan barometri (Tyky-barometri) aloitettiin vuonna 1998, se on toistettu kerran vuonna 2001 ja sitä on tarkoitus jatkaa kolmen vuoden välein. Barometri perustuu työnantajan, henkilöstön ja työterveyshuollon edustajilta saatuihin haastattelutietoihin työpaikan tykytoiminnasta, työterveyshuollon osallistumisesta työpaikan kehittämistoimintaan, työterveyshuollon kustannusvastaavuudesta ja työterveyshuollon resurssien riittävydestä suhteessa työpaikan tarpeisiin.

Ammattitaukeista on tietoa vuodesta 1964 alkaen Työterveyslaitoksen ylläpitämässä työperäisten sairauksien rekisterissä. Vuonna 2001 ilmoitettiin 4 925 ammattitautia tai ammattitautiepäilyä. Työterveyslaitos julkaisee vuosittain Ammattitaudit tilastokatsauksen.

Tiedonkeruun haasteita

Yritykset toivovat työterveyshuollon tuottavan henkilöstöraportointiin entistä enemmän tietoja, joka koskee henkilöstön hyvinvointia, työoloja, työilmapiiriä, työkykyä ja sairastavuutta (Kankaanpää 2002). Silti vain 15 prosentilla työterveyshuolloista oli käytössä työterveyshuolto-ohjelma, joka mahdollisti uusien raporttien teon perusraporttien lisäksi. Ongelmana on yritysten ja työterveyshuollon tietojärjestelmien yhteensopimattomuus ja muun muassa tietosuojasysteijistä johtuvat tiedonkeruun ja raportoinnin hankaluudet. Vastaava ongelma on todettavissa myös työterveyshuollon ja työsuojeluviranomaisten, työvoimahallinnon ja opetus- ja sosiaalitoimen välillä.

Vuosina 1995-1999 toteutetuissa työterveyshuollon tietohuoltohankkeissa selvitettiin työterveyshuollon käytössä olevia tietojärjestelmiä ja niiden tietosisältöjä. Hankkeet nostivat esille seuraavia kehittämiskohteita:

- eri tahojen välisen yhteistyön kehittäminen,
- työpaikkojen työpaikkaselvitys- ja kuvaustietojen käsittelyn kehittämisen siten, että käytettävien tietojärjestelmien avulla on mahdollista saada tietoja työympäristön tilasta, tehdyistä ehdotuksista ja toimenpiteistä sekä seuranta- ja yhteenvetotietoja,
- työyhteisön terveyttä ja työkykyä kuvaavien seuranta- ja yhteenvetotietojen saannin muun muassa työkykyä edistävän toiminnan pohjaksi ja
- työterveyshuollon keskeisten toimintojen kirjaus-, tilastointi- ja raportointikäytäntöjen yhtenäistämisen.

Satakunnan makropilotissa selvitettiin vuosina 1999-2001 työterveyshuollon ja kuntoutuspalveluketjun toimintaa ja tiedonkulkua vajaakuntoisen työntekijän kuntoutuksessa sekä miten työterveyshuollon tietokokonaisuudet voitaisiin liittää osaksi aluetietojärjestelmää. Keskeisiksi kehittämiskohteiksi nousivat:

- toiminnan ohjauksen ja tätä tukevien tietojärjestelmien kehittäminen,
- tietovirtojen hallittavuuden ja saatavuuden parantaminen eri yksiköiden välillä (tarvittava tieto käytävissä siellä missä asiakas on),
- tiedon systemaattisen kumuloitumisen parantaminen palveluketjujen eri portaissa,
- asiakkaan ohjauksen hallinnan kehittäminen palveluketjussa sekä
- tiedon ja sen dokumentoinnin yhdenmukaistaminen ja standardointi.

Hankkeen raportissa todettiin, että pelkät tekniset ratkaisut ja tiedonsiirtomahdollisuuksien kehittämien eivät riitä toimintatavan muutoksen saavuttamiseksi. Tarvitaan alueellista organisaatorajojen yli menevää verkottumista, jota tietotekniset ratkaisut joustavasti tukevat. Tämä on erityisen tärkeää myös siksi, että kunnalliset työterveyshuollot ovat resurssipulan vuoksi pakotettuja verkottumaan ja hakemaan uusia toimintamalleja mukaan lukien kunnallisen ja yksityisen työterveyshuollon yhdistäminen.

Työperäisten sairauksien ja ammattitautien pätevä ja nopea tutkiminen ja hoito edesauttavat työntekijöiden optimaalisen työ- ja toimintakyvyn ylläpysymistä. Työterveyslaitoksen tekemien selvitysten perusteella työperäisten sairauksien ja ammattitautien tutkimus- ja hoitoketjun toiminnassa avoterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon välillä on suuria alueellisia eroja. Osa työperäisistä sairauksista ja ammattitaukeista jää toteamatta. Ammattitauti-ilmoitusten toimittamisessa on myös puutteita.

Työterveyshuollon seurantajärjestelmien kehittämis ehdotuksia

Työterveyshuollon tietojärjestelmiä tulisi kehittää siten, että ne mahdollistaisivat käyttökelpoisen ja nopean tiedon työpaikkojen työoloista, altistumisesta ja terveysriskeistä sekä henkilöstön terveydestä ja työkyvystä. Tietojärjestelmästä tulisi käydä ilmi tilanteen kehitys yrityksittäin ja toimialoittain. Tietojen tulisi olla sellaisessa muodossa, että asiakasyritykset voisivat soveltaa niitä omassa henkilöstöpolitiikassaan. Tietoja tulisi voida soveltaa kunta- ja aluetasolla myös kansanterveysystyössä ja erikoissairaanhoidossa sekä viranomaisyhteistyössä.

Perusterveydenhuollossa olisi kerättävä diagnoositasoista tietoa. Sairauksettomuuden tiedoissa tulisi huomioida työterveyshuollolliset näkökohdat. Jokaisesta käynnistä tulisi kirjata onko käynnin syy työperäinen, mitä henkilöön kohdistuvia työkykyä palauttavia toimia käynnistettiin, mitä työpaikkaan kohdistuvia toimia käynnistettiin ja ohjattiinko henkilö lääkinnälliseen tai ammatilliseen kuntoutukseen. Erityisesti pidempiaikaisten työkykyyn vaikuttavien sairauksien kohdalla tulisi jo sairausloman aikana tehdä selkeä suunnitelma työhön paluuta edistävästä toimista.

Työterveyshuolto on tärkeä varhaisen ammatillisen kuntoutuksen tarpeen arvioinnissa ja voi toimia kuntoutusprosessin ohjaajana (Antti-Poika 2001). Kuntoutuksen tarpeessa olevia on arvioitu olevan jopa 26 % työssäkäyvistä (Mannila 2002). Työkuormituksesta, ammatillisen kuntoutuksen tarpeessa olevista ja kuntoutusprosessin kulusta ja vaikuttavuudesta tulisi kerätä systemaattisesti tietoa.

Vaativan tason työperäisten sairauksien ja ammattitautien tutkimus- ja hoitoketjun toimintaa on tehostettava. Tätä varten Työterveyslaitos on valmisteellut yhdessä sosiaali- ja terveysministeriön ja yliopistollisten keskussairaaloitten työlääkietieteen poliklinikoiden kanssa suunnitelman, joka luovutetaan sosiaali- ja terveysministeriölle keväällä 2003.

Työterveyshuollon tulisi taata mahdollisuus liittyä saumattomasti terveydenhuollon palveluverkkoihin. On erittäin tarpeellista, että työterveyshuollon tietotarpeen huomioidaan kehitettävissä aluetietojärjestelmissä. Sähköiseen sosiaaliturvakorttiin on otettava mukaan myös työterveyshuollolle merkittävät osiot, kuten altisteet.

Tilasto- ja rekisteritietojen käyttö tutkimukseen tulisi taata tulevaisuudessakin. Hyvänä esimerkkinä on Työterveyslaitoksen ammattitautirekisterin, Kansaneläkelaitoksen erityiskorvattavien lääkkeiden rekisterin ja väestörekisterin pitkäaikaistiedostojen yhdistämiseen perustuneet kansainvälistäkin huomiota saavuttaneet tutkimukset.

Työterveyshuollon valtakunnallisten seurantojen tietosisällöt:

1. Työterveyshuolto Suomessa

tiedon tasot: työterveyshuollon toimintayksikkö, aluetaso, valtakunnan taso

- toteutettu kolmivuositain vuodesta 1992 alkaen
- kirjekysely työterveyshuollon tuottajille
- vuonna 2000 vastaukset saatiin 1016 (98 %) työterveysasemalta
- sisältää tietoja työterveyshuollon toiminnasta:
 - o toimintaympäristö
 - o henkilöstön määrä, työpanos ja koulutus
 - o henkilöasiakkaat
 - o yritysasiakkaat
 - o toiminta
 - terveystarkastukset
 - sairaanhoito
 - työpaikkaselvitykset
 - toiminnan laatu

2. Työ ja terveys Suomessa

tiedon tasot: työpaikka, aluetaso (*rajoituksin), valtakunnan taso

* otos ei ole riittävä kuntakohtaiseen tarkasteluun

- toteutettu kolmivuositain vuodesta 1997 alkaen
- edustava väestöotos suomenkielisistä 25-64 vuotiaista
- vuonna 2000 haastateltiin puhelimitse 2900 henkilöä (58 % otoksesta)
- sisältää tietoja:
 - o haastateltujen
 - sosioekonomisesta asemasta
 - ammattiryhmästä
 - toimialasta
 - toimipisteen henkilömäärästä
 - organisaation henkilömäärästä
 - ammatillisesta koulutuksesta
 - o fyysiset ja kemialliset työympäristötekijät ja henkilönsuojaimet
 - o ergonomia ja työn fyysinen kuormitus
 - o tapaturmat ja fyysinen väkivalta
 - o psyykkinen kuormitus ja kehittymismahdollisuudet työssä

- työympäristön toimivuus ja ilmapiiri
 - tasa-arvo työssä
 - työn ja perhe-elämän yhteensovittaminen
 - terveydentila ja työkyky
 - terveyteen liittyvät elintavat
 - työterveyshuolto ja avohoidon lääkärisikäynnit
 - työterveyshuollon järjestäminen ja järjestämispaikka
 - työterveyshuollon sisältö
 - lakisääteinen
 - sairaanhoito
 - lääkärisä käynnit edeltäneen 6 kk aikana
 - avohoidon lääkäripalveluiden käyttö
 - työterveyslääkäri
 - terveyskeskuslääkäri
 - yksityislääkäri
 - sairaalan poliklinikan lääkäri
 - muu lääkäri
 - työterveyshuollossa tehdyt terveystarkastukset
 - työterveyshuollon henkilöstön käynnit työpaikalla
 - työterveyshuollon työpaikan työolojen tuntemus
 - työterveyshuollon tuki työkyvyn ylläpitämiseksi
 - työterveyshuollon osallistuminen työpaikan työyhteisön kehittämishankkeisiin
 - tyytyväisyys työterveyshuollon toimintaan
 - toiminnan puolueettomuus ja luottamuksellisuus
- Työ ja terveys Suomessa asiantuntijaraportti 1997, 2000 ja 2003

3. Nuoret ja työ barometri

tiedon tasot: toimipaikka, aluetaso (*rajoituksin), valtakunnan taso

*otos ei ole riittävä kuntakohtaiseen tarkasteluun

- toteutetaan ensimmäisen kerran vuonna 2003, barometri on tarkoitus toistaa kolmivuositain
- edustava väestöotos (n = 2000) suomenkielisistä 15-29 vuotiaista nuorista ja nuorista aikuisista
- puhelinhaastattelu 6-8/2003
- sisältää tietoja:
 - koulutuksesta ja työelämään siirtymisestä
 - terveysten palvelujen käytöstä
 - terveydestä ja toimintakyvystä
 - arvoista ja asenteista
 - työoloista ja työkyvystä
 - sosiaalisesta tuesta
 - harrastuksista ja elintavoista

4. Tyky-barometri

tiedon tasot: toimipaikka, aluetaso, valtakunnan taso

- toteutettu kolmivuositain vuodesta 1998 alkaen

- vuoden 2001 barometrissa haastateltiin toimialasektoreittain 882 työpaikan työnantajaa, henkilöstöä ja työterveyshuoltoa, yhteensä 2400 henkilöä
- sisältää tietoja:
 - o työpaikkojen työkykyä edistävä (tyky) toiminta
 - o työpaikan henkilöstön tila ja muutossuunta
 - o työterveyshuollon rooli ja merkitys tyky-toiminnassa
 - o työterveyshuollon osallistuminen työpaikan kehittämistoimintaan
 - o työpaikalla tehdyt terveystarkastukset
 - o työterveyshuollon ja työpaikan yhteistyön määrä viimeisen 12 kk aikana
 - o työpaikan ja työterveyshuollon välinen luottamus
 - o työterveyshuollon kustannusvastaavuus
 - o työterveyshuollon resurssien riittävyys suhteessa työpaikan tarpeisiin

5. Kelan työterveyshuoltotilastot

tiedon tasot: työterveyshuollon toimintayksikkö, aluetaso (varauksin*), valtakunnan taso

* usealla paikkakunnalla toimivan työnantajan tarvitsee tehdä vain yksi korvaushakemus

* etenkin pienissä yrityksissä ei ole joka vuosi työterveyshuollon toimintaa eikä korvaushakemusta aina toimiteta

- vuosittaista tietoa työterveyshuollon toiminnasta vuodesta 1964 alkaen
- viimeisin vuonna 2003 ilmestynyt tilastokatsaus (T12:12) koskee vuotta 2000
- tilastoaineisto perustuu työnantajien ja yrittäjien työterveyshuollon kustannusten korvauskäsittelytietoihin
- sisältää tietoja:
 - o työnantajat
 - o työterveyshuollon piiriin kuuluvien määrä
 - o työterveyshuollon tuottajat
 - o työterveyshuollon kustannukset ja korvaukset
 - o työterveyshuollon toiminta
 - työpaikkaselvityksiin käytetty aika
 - tietojen ja ohjaukseen käytetty aika
 - terveystarkastusten määrä
 - sairaanhoitokäyntien määrä
 - tutkimus- ja hoitotoimenpiteiden määrä

Veijo Notkola, Kuntoutussäätiö ja Mikko Pellinen, Eläketurvakeskus: Kuntoutus (oheinen teksti perustuu myös osittain aiheen ympäriltä 17.3 pidetyn kokouksen muistioon)

Kuntoutuksen seurantajärjestelmät

Kuntoutuksen tiedonkeruu on kokonaisuudessaan hajanaista. YTY ry. on tehnyt hyvän selvityksen kolmannen sektorin kuntoutustoiminnasta. Hoitoilmoitusrekisteri kerää tietoja osasta laitoksista, mutta kaikki laitokset eivät ole tiedonkeruun piirissä. Kelan järjestämässä kuntoutuksessa pääpaino on työikäisissä, mutta myös alle 15-vuotiaita ja yli 65-vuotiaita on kuntoutuksen piirissä. Eläketurvakeskuksen työeläkelaitoksilta keräämät tiedot työeläkejärjestelmän kuntoutustoiminnasta ovat periaatteessa kunnossa ja kattavat. Työvoimahallinnon keräämistä tiedoista ei ole selkeätä kuvaa ja sosiaalipuolen keräämiä tietoja vaivaa epäyhtenäisyys ja määrittelyongelmat. Kelan kuntoutusbarometrin tiedot eivät kuvaa aluetta tarpeeksi hyvin. Terveys 2000 -tutkimuksessa saadaan joitakin tietoja, mutta tiedonkeruu tapahtuu harvakseltaan. Kuntoutusselonteko on valmistunut viimeksi viime vuonna. Kuntoutuksesta ei tulla jatkossa tekemään erillistä selontekoa, vaan se yhdistetään osaksi sosiaali- ja terveystietomusta, joka tehdään joka neljäs vuosi. Kuntoutus vaatisi laajemman pohdinnan kuin Tieto 2005 -prosessissa voidaan saada aikaan. Tavoite olisi saada tiedot kuntoutuksesta samalla tavalla kuin kerätään "Työterveyshuolto Suomessa" -raporttia.

Kuntoutuksen tilastoinnin arviointi:

- Kansaneläkelaitoksen kuntoutustoiminta	Tilastointi pääosin kunnossa
- Terveystietomuksen kuntoutustoiminta (hoitoilmoitusrekisteri)	Ei tietoa kattavuudesta
- Työterveyshuolto ja kuntoutus	Ei mitään?
- Sosiaalitoimen kuntoutustoiminta	Ei riittävästi tietoa
- Sotaveteraanien kuntoutus	Valtiokonttori
- Työeläkelaitoksen kuntoutus	Tilastointi periaatteessa kunnossa
- Kuntoutus ammattitautien ja työtapaturmien yhteydessä	Ei riittävästi tietoa
- Kuntoutus liikennetapaturmien yhteydessä	Ei riittävästi tietoa
- Työvoimapaalveluihin sisältyä kuntoutus ja koulutus	Ei riittävästi tietoa

Mitä tietoa ainakin tarvittaisiin

Millä panoksilla kuntoutusta tehdään

- Toiminnan vuosivolyymi
- Millä henkilöpanoksilla
- Miten toiminta jakaantuu eri toimijoiden kesken
- Kuka on prosessin omistaja?

Johtopäätös: Tarvittaisiin kuntoutuskatsaus, joka kuvaisi kokonaisvaltaisesti tilannetta.

Miten kuntoutus kohdentuu

- Mistä syystä kuntoutusta annetaan
- Mikä kuntoutustyyppi kyseessä
- Keihin se kohdistuu (ikä, sp, alue jne.)

Johtopäätös: tiedot pitäisi tuottaa pitkällä tähtäyksellä rekisteripohjaisesti.

Kelan kuntoutustilastojen pohjana on kuntoutuksen käsittelyä ja maksatusta palveleva perustietorekisteri. Tästä rekisteristä kootaan määräjain (yleensä kerran kuukaudessa) tilastointitiedostot, joista tilastot tuotetaan. Kuntoutustilastoja on julkaistu 1960-luvulta lähtien. Kela ei itse järjestä kuntoutusta, vaan nämä palvelut ostetaan muilta kuntoutuspalvelujen tuottajilta. Kela on velvollinen järjestämään vajaa-kuntoisten ammatillista kuntoutusta ja vaikeavammaisten lääkinnällistä kuntoutusta. Lisäksi Kela järjestää ns. muuta harkinnanvaraista ammatillista ja lääkinnällistä kuntoutusta. Kela myös maksaa kuntou-

tuksen toimeentuloturvana kuntoutusrahaa, josta tilastoidaan vastaavia asioita kuin kuntoutuspalveluis-takin. Kelan kuntoutukselle on ollut viime vuosina ominaista, että pitkäkestoista, lähinnä ammatillista kuntoutusta saaneiden kuntoutujien määrä on pienentynyt. Lyhytkestoisemman kuntoutuksen (esim. työkykyä ylläpitävä ja parantava valmennus, TYK) ajalta kuntoutusrahaa saaneiden määrä on sen sijaan lisääntynyt tuntuvasti. Viime vuosina ovat myös projektikuntoutukset lisääntyneet.

Eläketurvakeskuksen näkökulmasta työeläkejärjestelmän kuntoutustoiminta on volyymiltaan ollut varsin pieni, mutta kasvava alue. Työeläkejärjestelmän näkökulmasta on tehty panos-tuotos -analyysiä (Työeläkejärjestelmän ammatillisen kuntoutuksen visio 2005 -julkaisu) henkilötasoisien aineiston perusteella jopa kuuden vuoden seurannan avulla. Tämä on osoittanut ammatillisen kuntoutuksen kustannusvaikuttavuuden, vaikkei verrokkeja tutkimuksessa olekaan käytetty. Tiedonkeruuta ja sen mittareita pyritään jatkossa kehittämään ja laajentamaan. Kuntoutusajan toimeentuloturvan osalta tiedot (kuntoutus-rahast, -korotukset) saadaan keskitetysti ETK:n rekisteristä. Kuntoutuspalvelujen osalta tiedonkeruu tapahtuu suoraan työeläkelaitoksilta ja on ongelmallisempaa, jos tiedonkeruuta ei ole liitetty palvelun kustantavan eläkelaitoksen maksatusjärjestelmän yhteyteen. Jos tietoja kerätään ainoastaan tilastointia varten, voi tiedon laatu olla heikkoa, koska tiedon laadun ja välittämisen tärkeyttä ei ole omaksuttu ja taltiointi on epäsystemaattista. ETK:n rekisteristä saatavat toimeentuloturvatiedot kattavat noin 85 - 90 prosenttia kuntoutuskustannuksista, kuntoutuspalvelut ainoastaan 10 - 15 prosenttia. ETK:n seurannassa kuntoutuspalvelut jaetaan neljään ryhmään: tutkimus, työpaikkakuntoutus, koulutus ja muut. Kuhunkin ryhmään sisältyvät oheiskulut kirjataan ko. ryhmään kuuluviksi (esim. koulutukseen liittyvät matkakulut tilastoidaan koulutuksen alle). Tiedontuottajat (työeläkelaitokset) kuitenkin tilastoivat jossain määrin toisistaan poikkeavin tavoin. Esim. Valtionkonttorin kuntoutus jakaantuu muista poikkeavalla tavalla osittain työterveyshuollon ja osittain eläkevakuutuksen alle.

Aiemmin on kiinnitetty huomioita työkyvyttömyyseläkkeelle pääsyn kriteereihin, mutta nyt keskitytään kuntouttavaan toimintaan. Lainsäädännössä on muutoksia, muun muassa työtekijällä on subjektiivinen oikeus työn kuormittavuuden arviointiin ja ammatillisen kuntoutuksen selvitykseen. Yritysmailmassa on jo alakohtaisia kriteereitä sairauspoissaolojen määrän seurantaan ja toimenpiteisiin. Monet laitokset tekevät työkykyä ja työpaikan hyvinvointia edistäviä toimia, mutta tietoja toiminnasta ja sen laajuudesta ei kerätä yhteen. Työterveyslaitos kerää tosin kyselytietoja valtakunnallisella tasolla. Henkilökohtaisen terveystietojen kehittäminen tulisi olla pitkän aikavälin tavoite. Tulevaisuudessa eri tietojärjestelmien on keskusteltava keskenään ongelmitta. Tiedonkeruuta hankaloittavat myös eri määritelmät ja luokitukset, eri ammattikuntien termistö sekä sosiaali- ja terveyssektorin väliset erot.

Kuntoutuksen seurantajärjestelmien kehittämis ehdotuksia:

- 1) Kuntoutuksen kokonaiskartoitus: Tavoitteena tulisi olla, että myös kuntoutuksen alueelta tuotettaisiin vastaava kokonaiskartoitus kuin "Työterveyshuolto Suomessa" -raportti on nyt eli "Kuntoutus Suomessa" kokonaiskatsaus. Raportin tulisi sisältää myös tiedot henkilöstöstä, resursseista ja toiminnan laadusta. Kuntoutustarpeesta tarvitaan väestötasoisia tietoa säännöllisin väliajoin.
- 2) Rekisteritietojen käyttö ja hyödyntäminen: eri kuntoutusketjujen tietoja ei saada yhdistettyä, mikäli tietoihin ei ole sisällytetty henkilötunnusta.
- 3) Tilastoinnin kehittäminen: tiedonkeruu tulisi olla osa varsinaista hallintotoimintaa. Kuntoutuspalvelujen osalta tiedonkeruu on ongelmallista, jos tiedonkeruuta ei ole liitetty maksatusjärjestelmiin tai jos tiedot kerätään ainoastaan tilastointia varten. Tällöin tiedon laatu voi olla heikkoa, koska tiedon laadun ja välittämisen tärkeyttä ei ole omaksuttu ja kirjaamiskäytäntö on epäyhtenäistä. Samalla tulisi määritellä se, mitä katsotaan kuntoutukseksi.

Olli Nylander, Stakes: Laaturekisterit (vaikuttavuus ja laatu)

- Stakes julkaisi vuonna 2002 kirjan erillisrekistereistä

Rekisterit jakaantuvat:

1 potilasrekisterit

2 valtakunnalliset lakisääteiset rekisterit

3 erillisrekisterit joko tutkimusrekistereinä tai muilla perusteilla yleensä hoidon laadun parantamiseksi ja hoidon vaikuttavuuden arvioimiseksi (potilaan suostumus tarvitaan)

- Ruotsissa sosiaalhallitus osallistuu vastaavanlaisten rekisterien tiedonkeruuseen ja laadunvarmistukseen mittavalla panostuksella.

- ongelmia:

1) rekisterit ovat erityyppisiä ja kattavuudeltaan erilaisia

2) tiedonkeruu epätaloudellista ja tiedon laatu vaihtelee

3) osa rekistereistä ei ole täysin lakien mukaisesti eikä hallinnoitu laadukkaasti

4) valtakunnallinen strategia ja pysyvät resursoinnit puuttuvat

- tavoitteet:

1) tiedonkeruun arkkitehtuuri linjaan sähköisen potilaskertomuksen ja valtakunnallisten luokitus- ja tilastointistandardien kanssa

2) erillisrekisterien priorisointi suurten kansantautien tai muiden kriteerien perusteella

3) laatuindikaattorien määrittelemine ja kerääminen haaste

4) päätettävä, mitä tarkoitusta varten tietoja kerätään ja millä tasolla laatua ja vaikuttavuutta halutaan mitata ja arvioida

5) ratkaistava tiedon keräämisen realistisuus eli mitä tietoja voidaan kerätä osana jokapäiväistä potilastyötä

- Tieto 2005 -hankkeessa on määriteltävä:

1) erillisrekisterin paikka ja vastuu kentällä

2) kytkennät eri toimijoiden kesken (hoitoketju, tiedonvaihto jne.)

3) mitä valtakunnallisesti halutaan ja on mahdollista kerätä: kytkennät avohoidon tilastointiuudistukseen, hoitoilmoitusrekisteriin, benchmarking-tiedonkeruuseen, kuolemansyyrekisteriin, Kansaneläkelaitoksen rekistereihin:

Hilkka Riihimäki, Työterveyslaitos: Rekisteritutkimuksen tukikeskus

Suomen epidemiologinen seura ry ja Sosiaalilääketieteen yhdistys ry tekivät vuonna 2001 Suomen Akatemian terveyden tutkimuksen toimikunnalle aloitteen, jossa esitettiin rekisteritutkimusta tukevan yksikön perustamista Akatemian käynnistämistuella. Toimikunta nimesi valmisteluryhmän kartoittamaan suunnitellun tukikeskuksen keskeisiä tehtäviä ja siihen liittyviä henkilö- ym. resursseja sekä etsimään sopivia vaihtoehtoja keskuksen toimintaympäristöksi. Valmisteluryhmän puheenjohtajaksi valittiin professori Hilkka Riihimäki (Työterveyslaitos), asiantuntijasihteereiksi dosentti Riitta-Sisko Koskela (Työterveyslaitos) ja kehittämisspäällikkö Mika Gissler (Stakes). Ryhmään valittiin jäseniksi 11 sektoritutkimuslaitosten ja korkeakoulujen edustajaa sekä viisi Suomen Akatemian edustajaa. Työryhmän toimiaika oli 1.3.2002-31.12.2002.

Valmisteluryhmä järjesti 27.5.2002 tukikeskusta koskevan kuulemistilaisuuden, jossa tutkijat, tutkimuslaitokset, rekisteriviranomaiset, tietosuoja-asiantuntijat ja keskuksen mahdolliset rahoittajat kokoontuivat keskustelemaan Rekisteritutkimuksen tukikeskuksen tarpeellisuudesta, tehtävistä, toimintamuodoista, resursseista ja mahdollisesta sijoituspaikasta. Valmistelun yhteydessä kuultiin useiden sidosryhmien ja rahoittajatahojen edustajia tavoitteena kartoittaa Rekisteritutkimuksen tukikeskuksen rahoitus- ja organisointimahdollisuuksia. Keskuksen perustamista on poikkeuksetta pidetty kannatettavana ajatuksena. Kuulemistilaisuuden sekä sidosryhmien ja rahoittajatahojen tapaamisten perusteella työryhmä teki ehdotuksen Rekisteritutkimuksen tukikeskuksen perustamisesta.

Rekisteritutkimuksen tukikeskuksen tavoite on edistää kansallisten rekisterien tutkimuskäyttöä erityisesti terveys- ja sosiaalitieteissä:

- tukemalla rekisteriaineistoihin perustuvan tutkimuksen suunnittelua ja toteutusta,
- parantamalla tutkijoiden rekisteriaineistojen käytön valmiuksia,
- lisäämällä eri rekisterien välistä yhteistyötä ja
- parantamalla rekisteriaineistojen käyttöön liittyviä menettelytapoja.

Rekisteritutkimuksen tukikeskuksen tehtävät ovat:

Rekisteritutkimusta edistävän yhteistyöelimen (johtokunnan) perustaminen, jonka tärkeimpinä tavoitteena on rekisteritutkimuksen edistäminen, rekisteritutkimuksen rahoitusmahdollisuuksien kansallinen ja kansainvälinen edistäminen sekä rekisteriaineistojen hyödyntämiseen liittyvien kustannuksien alentaminen. Johtokunnan lisäksi tukikeskus ylläpitää toimintaan osallistuvien rekisteriviranomaisten ja tutkimuslaitosten yhdyshenkilöiden verkostoa.

Rekisteritutkimuksen aineistoja ja menetelmiä esittävän portaalin perustaminen keskuksen kotisivuille. Rekisteritutkimuksen menetelmien koulutus.

Lupamenettelyissä, tutkimussuunnitelmien laadinnassa ja rahoitusmahdollisuuksissa neuvominen
Rekisteritietojen yhdistelyssä avustaminen.

Rekisteritutkimuksen tukikeskuksen mahdollisia tehtäviä ovat:

Oman tutkimusrahoituksen jakaminen erillisrahoituksella.

Rekisteritietojen yhdistely erillisten tutkimuslupien perusteella maksullisena palvelutoimintana.

Tutkimusaineistojen analysointi maksullisena palvelutoimintana.

Tunnisteettomien tutkimusaineistojen arkistointi, mahdollisesti yhteistyössä Yhteiskunnallisen tietoariston (FSD) kanssa, siltä osin kun laitokset itse sitä eivät tee.

Rekisteritutkimuksen tukikeskuksen toiminta on valtakunnallista ja sen kohdissa 1-5 mainittujen peruspalveluiden tulisi olla ilmaisia kaikille käyttäjilleen. Toiminta lähtee liikkeelle rajoitettuna verkostomallina, mutta keskuksen tavoitteena on alusta alkaen oltava toiminnan laajentaminen.

Stakes on sitoutunut Rekisteritutkimuksen tukikeskuksen sijoituspaikaksi edellyttäen, että Suomen Akatemia myöntää kahden vuoden käynnistysrahoituksen (2003-2005). Alussa Rekisteritutkimuksen tukikeskuksessa olisi johtaja ja sihteeri sekä tarpeellinen määrä atk-osaamista (ostopalveluna).

Kansanterveyslaitos, Työterveyslaitos ja Stakes ovat allekirjoittaneet aiesopimuksen, jossa tahot lupautuvat osallistumaan Rekisteritutkimuksen tukikeskuksen jatkorahoitukseen 1.7.2005 alkaen. Osa rahoituksesta on suunniteltava erikseen: Mahdollisia muita rahoittajia ovat Kansaneläkelaitos, Lääkelaitos ja Säteilyturvakeskus sekä Rekisteritutkimuksen tukikeskuksen palveluita käyttävät yliopistot ja korkeakoulut oman käyttösuutensa mukaan.

Rekisteritutkimuksen tukikeskuksen hyötyjä ovat muun muassa:

- saadaan kustannustehokkaasti tietoa muun muassa koko väestön ja eri väestöryhmien terveydestä, terveydenpalveluiden käytöstä ja niihin vaikuttavista tekijöistä
- tieto palvelee suoraan terveydenhuollon suunnittelua
- rekisterien laatu paranee
- kansainvälinen tutkimusyhteistyö laajenee, kun ulkomaiset tutkijat löytävät arvokkaat rekisteriaineistomme

Mika Gissler, Stakes: Tutkimusluvut ja tietojen käyttö

Nykyisen lainsäädännön mukaan Stakesilla on oikeus myöntää lupa arkaluonteisten sosiaali- ja terveys-tietojen tutkimuskäyttöön. Tilastojen mukaan lupia annetaan noin 85 kappaletta vuodessa. Eniten lupia myönnetään terveydenhuollon hoitoilmoitusrekisterille (49 % kaikista), syöpärekisterille (21 %) ja lisääntymisrekistereille (18 %).

Tutkimuslupien määrää tarkastellessa havaitaan, että sosiaalirekisterien (lastensuojelurekisteri, sosiaali-huollon hoitoilmoitusrekisteri ja toimeentulotukirekisteri) lupien määrä on vähentynyt merkittävästi (33 kpl vuosina 1999-2000, mutta 10 vuosina 2001-2002). Tämä johtuu vuonna 2001 voimaantulleesta Sta-kesia koskevasta tilastolaista (Laki sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskuksen tilastotoi-mesta 23.5.2001/409), jonka mukaan sosiaalirekisteristä ei saa luovuttaa henkilötason tietoa tunnistetie-doin. Suurin osa aineistopyynnöistä on kuitenkin voitu suorittaa tilastotasoisina.

3. Ikääntyneiden palvelut

Marja-Leena Perälä, Stakes: Palvelujen saumattomuus ja hoidon laatu

Seurantatiedon keruu

- tietoa tarvitaan palveluiden käytöstä, voimaverojen kohdentumisesta, toiminnan laadusta, tulokselli-suudesta ja vaikuttavuudesta erityisesti toiminnan kehittämiseksi
- tietojen keräämisen kohdalla arvovalinta, mitä tietoja kerätään ja miten
- tarkoituksenmukaista on kerätä kattava kuva toiminnasta, mutta edellyttää tietojen yhdistämistä tai erillistä tiedonkeruuta
- palveluiden saumattomuudesta olisi kerättävää, mutta se ei ole yksinkertaista

Palveluketju:

1) Rakennetekijät:

- asiakaslähtöinen työote, johtaminen ja palveluiden kehittäminen
- hoidon ja palveluiden antaminen: yhteensovitut palvelut kaikilla tasoilla, tietosisällöistä ja tiedon kulusta on sovittu asiakkaan siirtyessä, myös palvelurakenteesta tarvitaan tietoa

2) Palveluprosessi:

- asiakaskohtainen rajapinnat ylittävä prosessi on onnistunut ja laadukas
- asiakas saa tarvitsemansa palvelut, palvelut on yhteensovitut, palvelut ovat oikea-aikaisia, sujuvia ja joustavia
- tietojen pitäisi olla riittäviä ja niiden pitäisi siirtyä sujuvasti ja viipymättä
- arvioija ovat sekä asiakkaat (omaiset) että palveluiden antajat
- tiedonkeruun pitäisi sisältää asiakaskohtaiset tiedot palveluista, niiden antajista ja kustannuksista

3) Lopputulos:

- hoidon onnistuminen: asiakkaan toimintakyky, kotona selviytyminen, elämänlaatu, uudelleen sai-raalaan joutuminen
- arvioijana: asiakas (omainen), palvelujen antajat
- tietoa vähemmän kuin tarve olisi

Saumattomuuden seuranta:

- seuranta toimintayksikössä: yksikön sisällä, terveydenhuollon yksiköiden välillä, terveydenhuollon sektoreiden välillä

- erillistiedonkeruuta tarvitaan määrävälein: tarve kehittää saumattomuutta kuvaavia indikaattoreita (esim. hyvä kotiutuminen)
- tietojen yhdistämisessä tarvitaan palveluita koskevia tietoja, laatu-tietoja, hoitoilmoitusrekisterin tietoja, uudet hoitokaksot (readmission)
- monien toimijoiden palveluista vaikea saada tietoja

Mitä nykyisestä tietojärjestelmästä puuttuu?

- saumattomuutta yhdistäviä linkkejä tulisi rakentaa eri organisaatioiden välillä
- enemmän painotetaan asiakkaan selviytymisestä kotona ja kotihoidosta, mutta näistä on varsin vähän tietoja
- vaikuttavuusarvioinnin tulisi kattaa koko hoitoketjun

Miten saumattomuus otetaan haltuun?

- erikseen on määriteltävä toimijat ja toimet.
- horisontaalinen yhteistyö on vähäistä, mutta vertikaalia yhteistyötä on enemmän
- tarve olisi "case managerin" määrittämiseen, ts. henkilö joka pitää yhteyttä sairaalan ja muiden palveluntuottajien välillä.
- asiakas jää yleensä marginaaliin.

Laadunarviointi (Koettu hoidon laatu)

- tietoja tulisi kerätä eri näkökulmista, asiakkaan näkökulmaa ei voida korvata
- seurannan olisi oltava säännöllistä
- taloudellisuusnäkökulmat on huomioitava: tiedonkeruun on tuotettava enemmän kun se kuluttaa
- vertaiskehittämisen mahdollisuus
- arviointikohteet: avun saaminen, itsemäärääminen, henkilöstön toiminta, hoitoympäristö ja eläminen laitoksissa
- tiedonkeruu samansisältöiset lomakkeet à 15 minuuttia asiakkaan ja omaisten tiedot sekä hoitajan oma arvio potilaasta
- hyödyt:
 - 1) laadun seuranta mahdollista esim. 1-2 vuoden välin
 - 2) vertaiskehittäminen mahdollista (benchmarking)
 - 3) laadusta saadaan kattava kuva, kun tietoja yhdistetään muihin menetelmiin (RAI, osaston toimintatiedot)
 - 4) tiedonkeruun pitäisi olla osana integroitua toimintaa, haastattelijat on oltava koulutettuja ja haastattelut tapahtuvat "ristiin", ts. oman osaston potilaita ei haastatella
 - 5) arviointien vaihtelua selittävien yhteyksien tarkastelu on mahdollista sisältäen sekä koetun ja objektiivisen hoidon laadun

Harriet Finne-Soveri, Stakes: laadunäkökulma vanhustenhuoltoon, paikallinen ja kansallinen taso, Rug-Rai esimerkkinä

Harriet Finne-Soveri aloitti esityksensä käymällä läpi seuraavat lyhenteet ja niiden merkitykset:

RAI = Resident Assessment Instrument

- asiakkaan arviointiväline

MDS = Minimum Data Set

- standardoitu kysymyssarja, josta tulee RAI sitten kun sitä käytetään systemaattisesti
- suunniteltu tietokoneistetuksi
- yksilöllisen hoitosuunnitelman apuväline, johtamisen ja kehittämisen apuväline, tutkimusväline

RAI-prosessi yksilötasolla

- hoitosuunnitelma
- toteutus
- arviointi

MITTARIT

- ongelmien ja vahvuuksien tunnistaminen
- MITTARIT
- hoitosuunnitelman tarkastaminen

RAI-prosessin kuvaaminen yksikkö-, laitos- ja kuntatasolla perustuu yksilötason tiedonkeruuseen.

Mittareita on runsaasti:

- ADL Päivittäinen toimintakyky
- IADL Välinetoinnot (puhelin, peseminen jne)
- CPS Kognitio (dementia)
- BMI Ravitsemus
- MASENNNUS Masennus
- RAPs / CAPs Hoidon suunnittelu
- QI Laadun indikaattorit
- KIPU Kipu
- RUG III/21 Potilasrakenne (case-mix)
- MAPLE, MI-CHOICE hoitotarpeen arviointi

InterRAI-järjestelmä on mittaristojen patteristo, jolla voi kattaa koko hoitoketjun: mielenterveyshoito, palliatiivinen hoito, akuuttihoito, pitkäaikaishoito, kuntoutus, palveluasuminen, kotihoito jne. Suomessa toistaiseksi käytössä kolme versiota kattaen laitoshoidon, kotihoidon ja akuuttihoiton.

Tausta:

- Laitushoitojärjestelmä on Yhdysvalloissa pitkähoidon laadun seurantaa ja kustannusten allokoointia varten. Lakisääteinen vuodesta 1990 lähtien. Laadun indikaattoreita tutkitaan ja kehitetään intensiivisesti.
- Toiminnasta ja kehittämisestä vastaa kansainvälinen voittoa tavoittelematon järjestö, saatavana ilmaiseksi internetistä (muun muassa kaikki Pohjoismaat käyttävät), tavoitteinaan että mittaristot pysyvät samanlaisina.

Suomi:

- Stakesilla kolme hanketta: laitushoito 2000-, kotihoito 2001- ja akuuttihoito 2002- yhteistyössä Jyväskylän yliopiston Chydenius-instituutin kanssa ja Oy Raisoft Ltd:n kanssa.
- Käsikirja ja tietokoneohjelma on tehty. Validointi ja reliabiliteetti tekeillä.
- Stakes kerää tietoja kustannuksista, henkilökuntamäärästä ja henkilökuntarakenteesta kaksi kertaa vuodessa. Stakes tuottaa kuukauden sisällä palautteen ja tilastot (internetissä salasanan takana).
- RAI- arvioinnit tehdään paikallistasolla kuuden kuukauden seurantajaksoin tai silloin kun vointi on muuttunut merkittävästi

Asiakasrakenne (case mix):

- Ydinkysymyksiä ovat: Keitä minä hoidan? Kenelle suunnittelemme palvelut?
- Ydinkysymyksiä on hoito, hoiva ja palvelu eronaan asiakkaan vaikutusmahdollisuudet ja itsemääräämisoikeus. Tärkeitä osasia on asiakkaan tarpeiden kartoitus, yksilöllisen palvelusuunnitelman tekeminen

Laadun mittaaminen

- Prevalenssiin ja toistuviin poikkileikkauksiin liittyvä virhemahdollisuus (asiakkaiden vaihtuvuus)
- Asiakasrakenteen valintaan liittyvä virhemahdollisuus (valikoituminen)
- Kustannusten huomioimatta jättäminen tai kustannusvetoisuus aiheuttaa virhettä
- Eri indikaattoreita hoidon laadulle, sosiaaliselle ym. taustatekijöille ja kustannuksille (tuottavuus)

Yhteenveto:

Asiakas keskiössä, kaikki palvelurakenteen tason mukana, yksilön ja yksikön tiedot mukana, mukana aina toimintakyvyn lasku ja aikafunktio

Marja Vaarama, Stakes: Vanhustenhuollon kuntien suunnittelujärjestelmät, vanhustenhuollon laatusuositukset, taloustiedot, vanhusbarometri

Kuntien suunnittelujärjestelmät: laatusuositukset

- keinot vanhuspoliittisen strategia ja yhteinen vastuu kattaen asumisen, kaavoituksen, liikenteen, liikunnan ja kulttuurin
- palveluiden kehittämisohjelma: sosiaali- ja terveydenhuollon erityisen vastuu, integroitu vastuu, yhteistyö
- sisältää palvelutason, voimavarat, palveluiden järjestämisen ja laadun varmistamisen
- tavoite: itsenäisen elämän ja suoriutumisen tukeminen, korkealaatuinen, asiakasta kunnioittava hoito ja palvelu
- seuranta ja arviointi tärkeää, erityinen haaste on avopalveluiden tilastoinnin parantaminen
- suuret kunnat pysyvät keräämään tietonsa itse, mutta erityisesti pienillä kunnilla on vaikeuksia kerätä tietoja

Stakesin tuottama EVERGREEN-ohjelma vuodesta 1997 lähtien (ensimmäinen versio v. 1990)

- perustiedosto: väestö, palveluiden tarve, palveluiden käyttö, resurssit ja kustannukset (aggregoitu tieto Sotkasta ja hoitoilmoitusrekisteristä)
- analyysit: sosiaalitaloudellinen arviointi: määrällinen palvelutasoindeksi, optimaalisuusindeksi, taloudellisuusindeksi, tuottavuusindeksi
- mallit: erikseen nykymalli ja tavoitemalli
- tulokset: taulukkoina, grafiikkana ja raportteina
- käytössä 60 kunnassa
- tuottajaryhmittely: kunta, kuntayhtymä, yksityinen
- palveluasumisen asiakkaat yhteensä 65-74, 75-84 ja yli 85-vuotiaat

Laatuindikaattoristo (sosiaali- ja terveysministeriön toimeksianto):

- kuusisivuinen indikaattorilista, jotka on jaettu seuraaviin ryhmiin: tarve, palvelurakenne, julkisten palveluiden peittävyys, palveluprosessi ja palvelujen intensiteetti, henkilöstö, bruttokustannukset, suunnittelu ja tiedottaminen
- erikseen valitaan avainindikaattorit, jotka siirrettäne Stakesin indikaattoripankkiin; muiden tietojen osalta harkitaan niiden sisällyttämistä EVERGREEN+ -ohjelmaan.
- tiedonkeruun internet-perusteinen koeversio toimii

Vanhusbarometri 1998

- tiedot julkistettu Stakesin Suomalaisten hyvinvointi 2002-julkaisusta
- kattaa tiedot erikseen ikääntyneiden hyvinvoinnin, elinolot ja resurssit
- väestötutkimus kattaa sekä palveluiden piirissä olevat että muut, joten täydentävät rekisteritietoja
- tiedonkeruun tulisi kattaa sekä avo- että laitoshoidon; koko valtakunnan tietojen tulisi kattaa muuta-kin palveluiden piirissä olevien osuuden

Omaishoidon tuen seurantatutkimus

- kuntaa, hoidettavia ja hoitajia koskevat tiedot
- omaishoitajille maksettavat palkkiot
- omaishoidon tukeen liittyvät palvelut
- omaishoitajan vapaa
- omaishoitoon liittyvät asiakasmaksut
- omaishoidon tuen kehittämistarpeet

EU-projekti laadunhallinnassa Care Keys 2003-2006

- laadunhallintaan tarkoitettu manageriaalinen järjestelmä
- laatu mitataan asiakkaan laatu, palvelun ammatillinen laatu ja johtamisen laatu
- panokset, prosessit ja vaikutukset
- projektin maista RAI-järjestelmää käyttää kolme maata, Suomi käyttää RAVA-järjestelmä, muissa maissa kerätään uusin välinein

Kunnat haluavat

- vain olennaisia tietoja (määritelmää ei ole)
- moninaisuutta ei pidä peittää, joten palveluiden monipuolisuus tulee ilmi
- vain olemassa olevia tietoja käytetään
- tiedon pitäisi olla luotettavaa
- tietojen pitäisi olla vertailukelpoisia

Kuntien nimeämiä ongelmia:

- Sotka: 1) Hakemisto on epälooginen. 2) Tietojen määrittely puutteellista. 3) Tietokanta valmistuu myöhään eikä käyttäjä voi tietää, koska tiedot valmistuvat. 4) Puuttuvat tiedot ovat ongelmallista.
- Hoitoilmoitusrekisteri: 1) Toimintakykymittari on validoimaton. 2) Tiedonantajapalautteet on vain luku -muodossa eikä niitä voida siirtää tilasto-ohjelmiin.
- Mitä tietoja sisällytetään ilmoittamisvelvollisuuteen?
- Vapaaehtoiset tiedonkeruut onnistuvat vain jos ne ovat mielekkäitä ja palaute on hyvin järjestetty
- Tiedonkeruu järjestöjen ja yksityisen palveluntuottajien palveluista on puutu
- Tilastoinnin tulisi vastata toiminnallista jakoa
- Tilastomäärittelyiden standardointi on välttämätöntä, mutta vaikeaa (kotipalvelut, laitoshoido vs. palveluasuminen)
- Luotettavien henkilöstötietojen saatavuus
- Luotettavien taloustietojen saaminen toiminnallisesti mielekkäällä luokituksella

Esitettyjä yksityiskohtaisia tietotarpeita muuttujaluettelona:

Tukipalveluasiakkaat vuoden aikana, eri asiakkaita

asiakkaana vuoden aikana ikäryhmittäin (65-74/75-84/85+)

Perusterveydenhuollon lääkärinvastaanotto

vastaanotolla käynyt vähintään kerran vuodessa 65/75/85 täyttäneistä, %

Kodinhoitoavun käynnit vuoden aikana

65 - 74 täyttäneiden luo tehdyt käynnit yhteensä, lkm

75 - 84 täyttäneiden luo tehdyt käynnit yhteensä, lkm

85 täyttäneiden luo tehdyt käynnit yhteensä, lkm

Kodinhoitoavun käynnin keskimääräinen pituus, minuuttia

Tukipalvelukäynnit vuoden aikana

65 täyttäneiden luo tehdyt käynnit yhteensä, lkm

75 täyttäneiden luo tehdyt käynnit yhteensä, lkm

85 täyttäneiden luo tehdyt käynnit yhteensä, lkm

Omaishoidon tuki

alin maksuluokka, €/kk

Fysioterapiakäynnit vuoden aikana

Kaikki (kaikenikäisten) käynnit yhteensä, lkm

65 täyttäneiden käynnit yhteensä, lkm

75 täyttäneiden käynnit yhteensä, lkm

85 täyttäneiden käynnit yhteensä, lkm

Keskimääräinen jonotusaika (vrk) terveyskeskuslääkärin ajanvarausvastaanotolle, päivää

Kodinhoitoavun henkilöstö, lkm

Tukipalveluhenkilöstö, lkm

Kotisairaanhoidon henkilöstö, lkm

Tavallisissa palveluasunnoissa työskentelevä henkilöstö, lkm

Tehostetun palveluasumisen henkilöstö, lkm

Vanhainkotien ja terveyskeskussairaalan, lkm

Terveyskeskussairaalan henkilöstö, lkm

Ammatillisen peruskoulutuksen saaneen henkilöstön osuus asiakastyön hoitohenkilöstöstä:

- kodinhoitoavussa (kodinhoitaja tai lähihoitaja), %
- kotisairaanhoidossa (sairaanhoidaja, terveydenhoitaja, perus- tai lähihoitaja), %
- tavallisessa palveluasumisessa (mikä tahansa yllämainituista)
- tehostetussa palveluasumisessa (mikä tahansa yllämainituista)
- vanhainkodissa tai vastaavassa (mikä tahansa yllämainituista), %
- perusterveydenhuollon (yleislääketieteen) vuodeosastolla, % (sairaanhoidaja, terveydenhoitaja, perus- tai lähihoitaja)

Yksikkökustannukset (käyttökustannukset/nettokustannukset)

- Kodinhoitoapu €/käynti
- Tukipalvelut €/asiakas/vuosi
- Palveluasuminen, €/päivä
- Tehostettu palveluasuminen €/asumispäivä
- Vanhainkotihoito tai vastaava €/hoitopäivä
- Kotisairaanhoidon €/käynti
- Perusterveydenhuollon avohoitokäynti, €/käynti
- Erikoissairaanhoidon avohoitokäynti, €/käynti
- Perusterveydenhuollon päiväsaikaishoidon €/hoitopäivä
- Terveyskeskussairaalan €/hoitopäivä
- Somaattinen erikoissairaanhoidon vuodeosastolla €/hoitopv.
- Psykiatrinen vuodeosastohoito €/hoitopäivä

Yksilöllinen hoito- ja palvelusuunnitelma on laadittu tai tarkistettu alle 6 kk sitten

- %:lla kodinhoitoavun asiakkaista
- %:lla tukipalveluasiakkaista
- %:lla kevyen palveluasumisen asiakkaista
- %:lla tehostetun palveluasumisen asiakkaista
- %:lla omaishoidon tuen asiakkaista
- %:lla vanhainkodin lyhytaikaishoidon asiakkaista
- %:lla vanhainkodin pitkäaikaishoidon asiakkaista
- %:lla terveyskeskussairaalan lyhytaikaishoidon asiakkaista
- %:lla terveyskeskussairaalan pitkäaikaishoidon asiakkaista

Esimerkkejä vanhusbarometrin ja tuloksellisuustutkimuksen palvelujen käyttöön liittyvistä mittareista:

Hoivapalvelujen käyttö ja intensiteetti:

Kodinhoitoapu

Kotisairaanhoido

Tukipalvelut

- ateriapalvelu, siivouspalvelu, kylvytys- ja saunotuspalvelu
- pesulapalvelu ja vaatehuolto
- kuljetuspalvelu tai kunnan osittain korvaama kyyti
- saattajapalvelu (esim. torilla tai lääkärillä käydessä)
- asiointiapu
- turvapalvelut (esim. turvapuhelin)
- muu kodin ylläpito

Päivätoiminta

- palvelukeskuksen virkistystoiminta
- hoitopäiväsairaalassa tai päiväkeskuksessa

Lyhytaikainen laitoshoido (esim. vanhainkodissa tai terveyskeskuksen vuodeosastolla)

Muiden palvelumuotojen käyttö ja intensiteetti:

- kuntoutuspalvelut
- kotiin asennetut, selviytymistä helpottavat apuvälineet
- henkilökohtaiset apuvälineet (esim. pyörätuoli, kävelyteline)
- mielenterveystoimiston palvelut?? Psykiatrinen poliklinikka???
- ystäväpalvelut
- asunnon peruskorjaus

Lääkäripalvelujen käyttö viimeisen 12 kk aikana:

- poliklinikalla
- sairaalassa
- lääkärin kotikäynnit

Yhteenveto:

- Tarvitaan rekistereitä ja tilastoja, mutta sen lisäksi myös väestöpohjaista tiedonkeruuta tarvitaan. Erityisesti sosiaalihuollon hoitoilmoitusjärjestelmä on tarpeellinen mutta sen peittävyys on ongelmallinen; tietoa tarvittaisiin myös avopalveluista.
- Sosiaali- ja terveyspalveluiden rajat on unohdettava.

Leena Valtonen, Kuntaliitto: RAVA-järjestelmä

RAVA-järjestelmä

- turkulaiset tutkijat Tapio Rajala ja Eero Vaissi (joiden sukunimien ensimmäisistä kirjaimista lyhenne) kehittivät järjestelmän 12-13 vuotta sitten
- yhteensä 250 kuntaa käyttää järjestelmää joko Kuntaliiton tai muiden tekemän tiedonkeruuohjelman avulla
- arviointilomakkeessa on 12 kohtaa: näkö, kuulo, puhe, liikkuminen, virtsa, uloste, syöminen, lääke, pukeutuminen, peseytyminen, muisti, psyyke/käytös: ohjelma laskee automaattisesti RAVA-indeksin arvon määritellyin painokertoimin
- muisti- ja mielialatestit ovat lyhyitä, ja poikkeavissa tapauksissa olisi tehtävä laajempi, validoitu testi

- asumismuoto: koti, palvelutalo (erikseen tavallinen ja tehostettu), vanhainkoti, hoiva- tai pitkäaikaissairaala; näiden määritelmät tulisi olla samat kuin muissa tiedonkeruissa
- ohjeet lomakkeessa ja erillisessä Kuntaliiton julkaisemassa ohjeistossa
- RAVA-indeksi (1,29-4,02) jaettu hoidon ja avun tarpeeseen seuraavasti: satunnainen, tuettu, valvottu, valvottu hoito, tehostettu hoito ja täysin autettava
- RAVA-indeksi sopii parhaiten päivittäisten perustoimintojen ja välinetoimintojen mittaamiseen, huonommin omatoimisuuden vähennyttä ja avustusta vaativissa päivittäisissä toiminnoissa (Jaakko Valvanne)
- RAVA-indeksiä käytetään
 - 1) yksittäisen asiakkaan tai potilaan avuntarpeen ja toimintakyvyn arvioinnissa, hoito- ja palvelusuunnitelman tekemisessä
 - 2) toimintayksikön tasolla yksiköiden ja osastojen välisessä vertailussa sekä johtamisen ja suunnittelun apuvälineenä
 - 3) kunta- ja valtakunnan tasolla suunnittelussa, arvioinnissa ja poikkileikkaustietojen keruussa (esim. suuret kaupungit keräävät tietoja joka toinen vuosi)
- kustannuksissa otetaan huomioon ainoastaan suorat kunnalle koituvat sosiaali- ja terveystalouden kustannukset
- toivomus, että tiedonkeruu yhdistettäisiin hoitoilmoitusrekisterin tiedonkeruuseen.

Pirkko Karjalainen, Vanhustyön keskusliitto: järjestönäkökulma tietotuotantoon, asiakasnäkökulma, saumattomuus

Järjestönäkökulma:

- sisältää sekä palveluntuottajajärjestöt (tuottajat), vapaaehtois- ja kansalaistoimintajärjestöt (loppukäyttäjät) ja Raha-automaattiyhdistyksen tarpeet (rahoittaja)
- omasta jäsenistöstä kerätään tietoja, myös toiminnan muodosta ja määrästä
- tiedonkeruuta on paljon (esim. verottaja, RAY, Stakes) ja määritelmiä on erilaisia, joka aiheuttaa eri lukujen julkaisemisen samasta aineistosta; kuitenkin tarvittavia tilastotietoja yksittäisistä kysymyksistä ei välttämättä saa lainkaan
- barometritiedonkeruuta on paljon, ja joskus mietityttää niiden tietojen luotettavuus
- nykyisen tilastojärjestelmän suurin ongelma on, ettei kattavaa kokonaiskuvaa ikääntyneiden palveluista, kustannuksista ja rahoituksesta
- nykyisillä tiedonkeruilla ei saa käsitystä palveluketjun saumattomuudesta, joten erillisen otospohjaisen tutkimushankkeen käynnistäminen olisi tärkeää
- mitään tietoja ei kerätä yksityisten kotitalouksien ostamista ja kustantamisista palveluista
- kotona asuvat ikääntyneet jäävät tilastoinnin ulkopuolelle, mikä aiheuttaa vertailuongelmia esim. kuntien välillä
- palveluasumisen ja asumispalveluiden määrittely on äärimmäisen kirjavaa
- talous- ja työvoimatiedot olisi kerättävä kattavasti valtakunnallisen, alueellisen ja kunnallisen strategiatyötä varten.

4. Erityisryhmien palvelut

Olavi Kaukonen/STM: Alkoholi

Palvelupolitiikan muutokset ja niiden vaikutukset tilastointiin:

- päihde-ehtoisen työn jakautumiseen liittyvät muutokset: erikoissairaanhoidon ja psykiatrian palvelutoiminnan muutos avopainotteiseksi, uudet erityispalvelut erityisesti kuntouttavaa toimintaa koskien
- palveluiden ulkoistaminen ja uuteen vastuunjakoon liittyvät muutokset: hallinto ja päätöksenteko on yksityistä, rahoitusvastuu on verovetoista

- kuntien järjestämis- ja kustannusvastuun seuranta
- laadun seurannan indikaattoreiden tarve kasvanut (palveluiden saatavuus ja taso, asiakkaan asema)

Nykyisen tiedonkeruun ongelmia:

- Päihdetapauslaskennan ongelmana on, ettei tiedetä vastauskatoa ja tilastojen laatua, ei itse tiedonkeruun järjestäminen.
- Laadun seuranta ongelmallista: esimerkiksi henkilöstöstä tarvitaan tietoja kelpoisuudesta, täydennyskoulutuksesta, työturvallisuudesta ja työnohjauksesta, palveluiden tarjonta väestötasolla, eri palvelumuotojen (avohuolto, vieroitushoito, kuntoutuslaitos, laitospalvelu, palveluasuminen) työntekijämäärät asiakasta kohden. Muun muassa työvoimatietojen löytäminen on ollut hankalaa.
- Onko asiakastiedolla (tilanne 31.12.) tilastollista käyttöä? Yksiköt ja volyymit ovat pieniä sekä satunnainen vaihtelua suurta.
- Erityispalveluiden avohoidon tilastointi on ostopalveluiden varassa. Kattavuus ja laatu ongelmallinen.
- Onko laitoksista vain osa sosiaalihuollon hoitoilmoitusrekisterissä?
- Asumispalveluiden ja palveluasumisen tilastointia voisi laajentaa.
- Avomuotoisten peruspalveluiden päihde-ehdotin työ on tilastoinnin ulkopuolella, esim. sosiaali-toimistot, perusterveydenhuolto, psykiatrinen avohuolto ja perheneuvolatyö.
- Pitäisikö huono-osaisimmista asiakkaista - erilaiset huumeiden ja korvikkeiden käyttäjät, sekakäyttäjät - ja heidän palveluiden käytöstä hankkia systemaattisemmin tietoja?

Antti Holopainen/A-klinikkasäätiö: Huumeet

Huumeiden käyttö:

- pääosin salattua toimintaa johtuen toiminnan rikosoikeudellisesta luonteesta, joten ilmiö on laajempaa kuin poliisin, oikeuslaitoksen tai hoitojärjestelmän luvuista voisi päätellä
- väestön terveyskäyttäytymistutkimuksissa huumeiden käyttökokemuksista kuitenkin yleensä kysytään: edustavilla väestöhaastatteluilla määrävälein toistettuina muodostetaan yleistä kuvaa huumeiden käytöstä
- huumeiden ongelmakäytön tilastoinnissa itsesensuurimentaliteettia

Olemassa oleva tiedonkeruujärjestelmä:

1. huumerikostilastot
2. liikennepäihtymystilastot
3. oikeuslääketieteelliset kuolinsyytilastot (myrkytyskuolematiedot kerätään erikseen)
4. sosiaali- ja terveydenhuollon laitoksen hoitoilmoitustilastot diagnooseittain
5. vapaaehtoinen huumehoitotiedonkeruu (154 hoitopaikkaa mukana)
6. tartuntatautitilastot (ruiskuhuumeiden käytön komplikaatioiden esiintyvyys: c-hepatiitti, b-hepatiitti, HIV)

Muu kartoitus:

1. kouluterveydentutkimukset
2. varusmiestutkimukset
3. väestön terveyskäyttäytymistä mittaavat haastattelututkimukset
4. sosiaali- ja terveydenhuollon poikkileikkauskartoitus eri tyyppisistä päihdeasiakkaista: kartoitetaan yhden päivän tilanne noin neljän vuoden välein huumeet ja alkoholi erotellen

Uusia muotoutumassa olevia tiedonkeruujärjestelmiä:

1. terveysneuvontapisteiden (runsas 20) asiakaskäyntikartoitukset: tavoite on kerätä tiedot käyntimääristä, vaihdettujen ruiskujen ja neulojen määristä ja arvio asiakkaiden määristä sekä yhtenäistää anonyymien asiakastiedon sisältöä
2. A-klinikkasäätiön tekemät apteekkikyselyt ruiskuja ja neuloja huumeikäyttöön ostaneista apteekkien asiakkaista yhden viikon seurannassa 1997, 1998, 1999 ja 2002
3. opioidikorvaushoidossa olevien asiakkaiden määrän kartoitus ja seuranta: ei toimine vielä systemaattisesti.

Ongelmia ja kehittämishaasteita:

- Päihdehuollon hoitopaikkojen huumeasiakkaiden tiedonkeruu ei ole kattavaa. Päihdehuollon avohoitopaikkojen alkoholi- ja huumeasiakkaiden erittely puuttuu. Tätä paikkaa osin Stakesin huumehoitotiedonkeruu. Tulisiko vapaaehtoisjärjestelmään perustuvaa verkostoa tiivistää tai ainakin arvioida jollain menetelmällä kattavuus?
- Perusterveydenhuollon ja sairaanhoitojärjestelmän huumeasiakkaista ei ole systemaattista tietoa neljän vuoden välein suoritettavaa poikkileikkauskyselyä lukuun ottamatta. Olisiko tarpeen rakentaa supistetun huumehoitotiedonkeruutiedosto, johon kerättäisiin suppeasti tietoja huumeasiakkaista? Tartuntatautitilastojen hepatiitti- ja HIV-tiedostoissa kirjataan tartunnan lähde (iv-käyttö erikseen).
- Tiedot työterveyshuollon huumeasiakkaista puuttuvat kokonaan. Esim. terveystarkastuksissa todetut huumeetapaukset, jotka ovat johtaneet lausuntoon "ei kelpaa työhön" tai "ohjattu hoitoon" jne. Lisäksi kiinnostavaa olisi tietää kuinka paljon työterveyshuollossa on vajaakuntoisuuden vuoksi seurannassa päihde- ja/tai huumeongelmista kärsiviä kuntoutujia, joilla työsuhde kuitenkin säilyy.
- Poliisin uuden huumestrategian mukainen toiminta: Kuinka paljon poliisi ohjaa toteamiaan huumeongelmaisia hoitoon sosiaali- ja terveydenhuollon palveluihin? Liikennepäihtymyksen tai muun syyn vuoksi ajokorttiseurannassa olevat poliisin ohjaamat asiakkaat.
- Vankeinhoitolaitoksen huumeasiakkaista ei ole tietoja sisäisiä kartoituksia lukuun ottamatta.

Matti Ojala/Stakes: Toimintakyky ja ICF, luokituskeskus

Yleistä luokituksesta:

- Kansallinen ja kansainvälinen tiedonkeruun perinne on vahvin palvelujärjestelmien suoritteiden mittaamisessa. Toiminnan tuloksellisuuden mittaamisen välineitä ei ole juurikaan kehitetty.
- WHO:n 2001 julkaisema Toimintakyvyn, toiminnan rajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health) on WHO:n mukaan suunniteltu aikuisväestön toimintakyvyn, toiminnan rajoitteiden ja terveyden tiedonkeruun kehysratkaisuksi ja toisaalta näiden osa-alueiden kuvaus-, arviointi-, ja mittaamismenetelmäksi.
- Lasten ICF tullaan julkaisemaan v. 2004.
- Stakes on käännettänyt yhteistyössä seitsemän sosiaali- ja terveydenhuollon ammattijärjestön kanssa ICF-luokituksen suomeksi. Luokitus julkaistaan toukokuussa 2003.
- WHO:n näkemyksen mukaan ICF-luokitusta on mahdollista hyödyntää väestö- ja yksilötason kaikkien ikäluokkien toimintakykyä, toiminnan rajoitteita ja terveyttä kartoittavassa tiedonkeruussa.
- ICF-luokituksen osa-alueet ovat osallistuminen, suoritustoiminta, ruumiin/kehon toiminnot, ruumin rakenteet, ympäristötekijät ja yksilötekijät. Yksilötekijöitä ei ole kuitenkaan ICF:ssä luokiteltu.
- Toistaiseksi ICF:n pohjalta ei ole käytössä validoituja ja reliabiliteettitestattuja alaluokituksia eri tiedonkeruun muotojen sovelluksina. Kehitystyö on kuitenkin käynnistynyt v. 2001 toiminnan rajoitteita, terveyspalvelujärjestelmän vaikuttavuutta sekä asiakas- ja potilastyön arviointia ja mittamenetelmiä koskien.

- Yhteenveto ICF-luokituksen merkityksestä Tieto 2005 -työlle:*

- ## Aulikki Rautavaara/Stakes: Vammaispalvelut

- Vammaisten ihmisten yhdenvertaisten mahdollisuuksien ja tasa-arvon kehityksen tietopohja: vammaispalvelulaki, erityispalveluiden suhde muuhun lainsäädäntöön ja politiikan vaikuttavuus
- Rahoitusrakenteen kehittäminen
- Sosiaalipalveluiden kehittämistyön ja laadunhallinnan tuki: vertailutiedot, janavertailu (benchmarking), hyvät hoitokäytännöt (good practice), osoittimet.
- Kansainväliset haasteet

- Vammaispalvelulain mukaisten palveluiden tilastointi
- Sosiaalihuoltolain ja kehitysvammalain mukaisten palveluiden tilastointi
- Näkövammarekisteri ja epämuodostumarekisterit
- Erityisselvitykset, muun muassa Kuntaliitto
- Barometrit: Sosiaali- ja terveysturvan keskusliiton sosiaalibarometri 1991-
- Myös konsensusprosessin kautta saadaan tietoja, joita käytetään palveluiden suunnittelussa

- Palveluiden tarpeesta eli vammaisuuden esiintyvyydestä tarvitaan tietoja: ryhmien koko, ikärakenne ja alueellinen jakauma
- Palvelutilastointiin tarvitaan tieto asiakkaan iästä
- Palveluiden laatu-tietoja ei välttämättä tarvitsisi kerätä joka vuosi, vaan silloin tällöin: ei erillisselvityksin vaan normaaliin tiedonkeruuseen liitettävien erillismodulein
- Kustannustiedot voitaisiin myös kerätä samalla tavalla erillismodulein
- Palvelusuunnitelmasta tarvitaan myös tieto tasolla: suunnitelma tehty - suunnitelmaa ei ole tehty
- Kuntien skenariotyötä varten tarvitaan barometritietoja, mutta tiedonkeruun olisi oltava säännöllistä ja monipuolista: rekistereiden käyttö tässä yhteydessä ei ole käyttökelpoista
- Palveluiden kokonaisuudesta ja palveluketjusta tarvitaan tarkempia tietoja henkilötasolla
- Tietopankkeja tarvitaan tiedon välittämiseksi.

- Työn puitteissa on tärkeää olla yhteydessä muihin alaryhmiin: väestön terveyden tila (erillisrekisterit, kuntoutustilastot ja -selvitykset), toimeentuloturva (vammaisetuaisuudet, työkyvyttömyyseläkkeet ja vähennykset) ja väestön hyvinvoinnin tila (väestön elinolosuhteselvitykset).

Tuula Hurnasti/Stakes: Apuvälineet

Apuvälineet:

- Usein apuvälineiden katsotaan aiheuttavan pelkästään kustannuksia. Tietoa pitäisi saada myös niiden hyödystä. Tulevaisuudessa luotetaan vahvasti teknologian ja erilaisten apuvälineiden mahdollisuuksiin tukea ikääntyvien ja vaikeastikin toimintarajoitteisten ihmisten itsenäistä elämää. Tietopohjan pitäisi kattaa myös tämä uusi teknologia, jotta todellisia vaikutuksia voidaan seurata ja tutkia.
- Tietoja tarvitaan apuvälinepalveluiden tuottajaorganisaatioista, sosiaalitoimessa (vammaispalvelut ja kehitysvammahuolto), lääkinnällisessä kuntoutuksessa, opetustoimessa, Kansaneläkelaitoksessa, vakuutusyhtiöissä, työvoimahallinnossa ja Valtiokonttorissa.
- SFS-EN ISO 9999 -luokitus apuvälineistä vammaisille henkilöille on olemassa. Se pitäisi saada kattavasti käyttöön yhteiseksi tiedon tuottamisen ja keräämisen pohjaksi.
- Tietotarpeet: käyttäjät (ikä, sukupuoli, toimintakyky, asuinpaikka, mitä apuvälineitä käyttää), apuvälineet (ISO luokitusryhmittäin hankitut ja käyttöön luovutetut välineet), kustannukset (hankintaan ja huoltoon käytetty rahamäärä, poistot huomioitava).
- *Mitä pitäisi tietää esimerkiksi:* Vuosittaiset apuvälinehankinnan kustannukset asukasta ja kuntaa kohden. Käyttöön luovutetut apuvälineet kunnittain ja ikäryhmittäin. Mitä välineitä ihmisillä on käytössä eri ikäryhmittäin ja toimintakykyryhmittäin.

Leena Matikka/Kehitysvammaliitto: Kehitysvammahuolto

Eri ryhmien tietotarpeet:

- Asiakkaat tarvitsevat seuraavia tietoja: Tiedot omista mahdollisuuksista palveluiden saantiin. Kustannusvertailut eri tuottajien palveluista. Tiedot eri palveluiden laadusta. Palveluihin hakeutumiseen mahdollistavat yhteystiedot. Asiakkaiden tietotarpeisiin voidaan vastata tiedottamalla palveluista ja jonoista sekä julkaisemalla palveluiden laatuvertailuja.
- Kunnat tarvitsevat tiedot asiakkaiden palvelutarpeista, palveluiden käyttäjistä, palveluiden vaikuttavuudesta, asiakaspalautteista, kustannusten muodostumisesta sekä ostopalveluiden saatavuudesta, laadusta ja hinnoista.

Paikallinen palvelusuunnittelu:

- Asiakastarpeet pyritään kartoittamaan yksilökohtaisella ja moniammatillisella palvelusuunnittelulla. Hallintaa vaikeuttaa ammattiryhmien kielen jatkuva erikoistuminen ja palvelukielen paikallistuminen. Esim. asumispalvelujen käsitteistä ymmärretään eri tavoin eri kunnissa.
- Yksilöllisen palvelusuunnittelun hallinta on vaikeaa: muun muassa eri lomakemalleja on runsaasti, ne ovat harvoin sähköisiä ja yhteenvetojen tekeminen yksittäisistä suunnitelmista on hankalaa. Arvioilta vain 70 prosentilla asiakkaista on olemassa palvelusuunnitelma.
- Yhteenvetoja on vaikea tehdä, eikä tietoja juurikaan hyödynnetä kuntatason palveluiden suunnittelemisessa.
- Palveluiden tilastointi on pääasiassa perustunut kuntalaskutukseen.
- Perustiedot pitäisi määritellä ja kerätä samalla tavoin.
- Palveluiden laadun kehittämistä vaikeuttaa pelkkien suoritteiden laskeminen, koska ne eivät kuvaa asiakkaille koituvia hyötyjä ja vaikutuksia.
- Ostopalveluiden osalta olisi tarkkaan määriteltävä, mistä sopimukseen kuuluvat palvelukokonaisuudet muodostuvat.

Valtakunnalliset tiedot:

- Kansaneläkelaitoksen tiedot ovat kattavia työikäisiä koskien (työkyvyttömyyseläke), mutta alle 16-vuotiaiden (vain erityishoitotuet) ja yli 65-vuotiaiden osalta (vain eläkkeensaajan hoitotuki) puutteellisia.

- Stakesin hoitoilmoitustiedot kattavat vain osan kehitysvammaisten palveluista (laitoshoito). Palveluiden ulkopuolelle jäävistä ei tietoja ole.
- Sotkasta saa tietoja palvelurakenteen muutoksesta, mutta vertailukelpoisia kustannustietoja ei saada ja jotkut käsitteet ovat epäselviä aiheuttaen virheellisyyksiä. Muun muassa kehitysvammaisten työ- ja toimintakeskusten toiminnan piirissä on muitakin kuin kehitysvammaisia henkilöitä, jotka toiset kunnat ottavat mukaan näihin tilastoihin ja toiset eivät ota. Erityisen harhaisen kuvan saa palvelu- ja tukiasumisen laajuudesta. Sotka-tietokanta on kuitenkin nykyisistä tietokannoista käyttökelpoisin ja sitä olisi tärkeää kehittää edelleen ottaen huomioon palveluntuottajien benchmarking- tarpeet.
- Erityishuoltopiirien toiminta- ja taloustilastoja Kehitysvammaliitto on koonnut 15 v. ajan, mutta tiedot ovat puutteellisia: kuntien ja yksityisten palvelut eivät kuuluneet tilastoinnin piiriin. Kehitysvammaliitto ei hyödynnä jatkossa enää näitä tietoja. Kuntaliitto jatkaa vastaavanlaisten yhdistelmien tekemistä toistaiseksi vuosittain.
- Ongelmia: Yleensä palveluista ei eritellä kehitysvammaisten palvelujen käyttöä: tiedonsaannin ongelma ei ole poistumassa, etenkin kun kehitysvammaiset käyttävät yhä enemmän normaalipalveluita. Terveystieteiden tutkimusaineistojen ei-lääketieteelliseen tutkimukseen (esim. FAS-lapset). Laajoissa survey-tutkimuksissa jätetään laitospäestö tutkimuksen ulkopuolelle tai kehitysvammaisia ei voida erottaa kokonaisaineistosta. Barometreissa ei yleensä huomioida vammaisia.

Palveluiden laatu:

- Useita laadunarvioinnissa käytettäviä asteikkoja, joiden valtakunnallista vertailutietokantaa Kehitysvammaliitto ylläpitää, esim. Keto (Kehitysvammaisten toimintakyvyn arviointiasteikko), SWB (Subjekttiivisen hyvinvoinnin asteikko), Elpa (Elinolojen ja palveluiden arviointiasteikko), Kelpo (Kehitysvammapalveluja tuottavan yksikön toimintakulttuuria mittaava asteikko).
- Arviointi- ja kehittämispalveluita kehitysvammapalveluiden parantamiseen: esim. Asseri (kuntien kehitysvammapalvelujen konsultoiva arviointi), Assi (asumisyksiköiden konsultoiva arviointi), Alli (asumispalvelujen laatuverkosto). Muun muassa Asseri- arviointipalvelussa hyödynnetään Sotka-tietokantaa kunnan palvelujen vertaamiseksi valittuihin vertailukuntiin.

Johtopäätökset:

- Tarve erillisselvityksille ja erityisbarometrien tekemiselle.
- Rekisteritietojen käytöstä huonoja kokemuksia sekä seuranta-tutkimuksessa että entisen (lakkautettu vuonna 1991) kehitysvammarekisterin ylläpidossa.
- Lisätietoja tarvittaisiin: kuinka paljon palveluita annetaan subjektiivisena oikeutena, vastentahtoisesta erityishuollosta, pakkotoimenpiteistä, todetun tai epäillyn sikiövaurion perusteella tehdyistä raskauden keskeytyksistä ja jonoista.
- Tiedontuottajien olisi saatava vastapalveluna pääsy julkisin varoin tuotettuihin tietokantoihin.
- Tietosuojaa varmistaen olisi julkisin varoin tuotetut tilastotiedot saatava vapaasti tutkijoiden käyttöön.

5. Terveystieteiden ja sairaanhoidon palvelut

Olli Nylander/Stakes: Kansallinen terveystieteiden projekti - hoidon saatavuus ja jonohallinta

- aikataulu on erilainen kuin Tieto 2005 -ryhmällä: syyskuu 2002 - 31.12.2003
- projektissa ovat mukana muun muassa sosiaali- ja terveystieteiden ministeriö, Stakes ja Kuntaliitto
- tiedonkeruun tarve liittyy väestön hyvinvoinnin ja terveyden tilaan, palveluiden järjestämistapaan, tarjonnan määrään ja laatuun sekä tarpeen, tarjonnan ja kysynnän huomioiminen
- Stakesin hoitoilmoitusrekisteristä saadaan joitakin tietoja
- seurannan reunaehdot: Miten todellista tarvetta mitataan? Miten mitataan jonoa pitkässä hoitoketjussa? Miten nykyisiä tietojärjestelmiä voidaan hyödyntää?

- seurantajärjestelmän tavoite on hyödyntää nykyistä kansallista tietojärjestelmää, paikallisia tietojärjestelmiä sekä Tieto 2005-uudistusta ja sairauskertomusten standardoimista
- jono = ei-kiireelliset ensikontaktit palveluketjun eri vaiheessa erikseen perusterveydenhuollolle ja erikoissairaanhoidolle
- projekti alkaa vasta vuonna 2004, tavoitteena luoda kansallisiin ja alueellisiin tietojärjestelmiin perustuva seurantajärjestelmä
- yhteys myös elektroniseen sairauskertomukseen: ydintietosisältö, perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon erilaiset lähtökohdat, luokitukset ja määritelmät, kansallinen koodistopalvelin
- riskejä: Seurataanko oikeita asioita? Kerätäänkö tietoja primäärijärjestelmän ulkopuolelta? Onko tiedonkeruulla tarpeeksi resursseja?

Hannu Rintanen/Stakes: Stakesin terveydenhuollon avohoidon tilastouudistus

- tarkempi aineisto: <http://www.stakes.info/6/1/avohoidontilastouudistus.asp>
- Kuntaliiton tiedonkeruu siirtyy vuoden 2002 aineistosta lähtien Stakesille
- vuosina 2003-2004 perinteinen aggregoitu tiedonkeruu jatkuu, mutta sairaus- tai toimintoryhmittäisiä henkilötunnustason tiedonkeruuta piloitointia jatketaan, samoin syvennettyä tiedonkeruuta keskeisistä kansantaudeista ja perusterveydenhuollon toiminnoista
- vuodesta 2005 lähtien tavoitteena on kerätä kaikki tiedonkeruu henkilötasolla, mutta osasta terveyskeskuksista tullaan joko tapauksessa keräämään tiedot ainoastaan aggregaattitasolla
- tämän lisäksi on tehtävä kattava tai tietoisesti valikoitu otos terveyskeskuksista sairaus- tai toimintoryhmittäistä tai keskeisiä kansantauteja (diabetes, tapaturmat, verenpainetauti, infektiot, dementia jne.) ja perusterveydenhuollon toimintoja (lastenneuvolat, mielenterveydentyö, vanhustenhuolto, hammashuolto, kuntoutus ja apuvälineet, työterveyshuolto jne.) koskevaa tilastointia varten
- uutta tiedonkeruuta ehdotetaan myös kuntakoodista, käyntipäivästä ja -ajasta, käyntityypistä ja käynnin luonteesta (ensi-, uusinta- tai seurantakäynti jne), käyntiryhmästä toiminnan mukaan, käynnin syystä (luokittelu ongelma), tutkimuksista (toimenpiteet, laboratorio- ja kuvantamistutkimukset), toimintakyvystä (RAVA, RAI, ICF jne), lääkityksestä (ATC), jatkohoidosta
- tiedot koottaisiin sieltä, missä ne tuotetaan
- luokittelutyötä on runsaasti

Aino Penttilä/Suomen Fysioterapiayrittäjät FYSI ry

Terveydenhoitoalan palvelujärjestöt TEPA ry:n puheenjohtaja: Yksityinen sektori ja palvelutuotanto

- toiminta kattaa muutakin kuin lääkäripalvelut: apteekkilaitos, fysioterapia, sairaankuljetus, optikot, erikoishammasteknikot, kuvantamispalvelut, laboratoriopalvelut ja yksityissairaalat (hammaslääkärin eivät ole mukana, koska heillä ei ole omaa järjestöään)
- lääninhallitukselta toimiluvan saaneet palveluntuottajista saadaan hyvin tietoja (läninhallitus ja Stakesin tilastot), samoin Kelan korvausten piirissä olevat palvelut (Kelan tilastot), mutta tilastointi ei kata apteekkareita, silmäoptikoita eikä erikoishammasteknikoita
- tietoja kerätään TOL-luokittain: sairaalapalvelut, lääkäripalvelut, hammashoito, fysikaalinen hoito, laboratorio- ja röntgentutkimukset, sairaankuljetuspalvelut, muu terveyspalvelu
- kauppa- ja teollisuusministeriön selvityksen mukaan vuonna 2000: yrityksiä 10 265 (palveluntuottajia 2732, ammatinharjoittajia 7533), toimipaikkoja 10 973, henkilöstöä 17 371, liikevaihto 1,14 miljardia euroa
- ammattiharjoittajien määrä lisääntyi laman aikana työsuhteisten kustannuksella
- toimipaikat ovat henkilöstömäärältään pieniä: 98 % toimipaikoista työllistää alle 10 henkilöä, yli 50 henkilön yrityksiä on vain 25 (0,2 %)
- yksityisiä avohuollon käyntejä oli vuonna 2000 yhteensä 16,1 miljoonaa (sis. myös työterveyskäynnit)

- Stakes julkaisee vuoden 2003 alussa raportin "Yksityinen palvelutuotanto sosiaali- ja terveydenhuollossa" (toimittajina Sari Kauppinen ja Tapani Niskanen)
- Kelan arvioiden mukaan lääkekorvausten määrä lisääntyy, lääkärikorvausten määrä tasaantuu hammaslääkäripalveluiden Kela-korvauksen piiriin tulemisen jälkeen

Päivi Hämäläinen/Sosiaali- ja terveysministeriö: Terveystieteiden valtakunnallinen kehittämis-

Hankkeen tavoitteet 2002-2007:

1) Kansantautien ehkäisy: Terveys 2015-ohjelman kautta kansanterveyden neuvottelukunnan kanssa yhteinen hanke

Tietotarpeet: Avohoidon käyntitilastot diagnooseittain (Stakesin avohoidon tilastointi-uudistus)

2) Päihdeongelmien ehkäisy: Toteutetaan yhdessä Terveys 2015-hankkeen kanssa

Tietotarpeet: Päihdepalveluiden käytön seuranta

3) Hoitoon pääsyn turvaaminen: Toimikunnan raportti vuoden 2003 loppuun mennessä

Tietotarpeet: Väestövastuun toteutus ja pääsy vastaanotolle ei-kiireellisissä asioissa 2002

Erikseen on selvitetty erillisen valtioavustuksen vaikutuksia toimenpiteiden määrässä hoitoilmoitusrekisterin avulla

4) Turvataan henkilöstön saatavuus ja osaaminen

Tietotarpeet: Koulutuksen lisäämisen vaikutukset, erityisesti alueittain tarkasteltuina

5) Toimintojen ja rakenteiden uudistaminen

a) Seudulliset kokemukset perusterveydenhuollossa ja mielenterveyshuollon avopalveluiden, psykososiaalisten palveluiden ja päihdepalveluiden toteuttamisesta.

b) Aluesairaaloitten aseman uudelleen miettiminen. Tietotarpeet koskevat muutosten arviointia. Tietotarpeet: Seurannassa ja toteutuksen arvioinnissa tarvitaan toimintatietoja, joita

saadaan avohoidon tilastouudistuksen myötä

Kehittämishankkeet voivat saada valtionavustusta, mikäli hanke täyttää tietyt kriteerit.

Valtakunnallinen sähköinen sairauskertomus

- potilastietojärjestelmien kehittäminen yhteisellä tasolla siten, että eri ohjelmia voidaan hyödyntää yhteismitallistamalla ydintiedot
- luokitusten kehittämisessä huomioitava diagnoosit, toimenpiteet, laboratoriotutkimukset, röntgenkuvat, apuvälineet
- Stakes kehittää ns. koodistopalvelinta näitä tarpeita varten

Toimintakäytäntöjen kehittäminen:

- kansalliset hoitosuositukset
- alueelliset hoito-ohjelmat
- kuntoutuksen kehittäminen
- lääkehoidon kehittäminen (Lääkehoidon kehittämiskeskus)
- terveydenhuollon menetelmien arvioiminen (FinOHTA)

Terveystieteiden rahoituksen vahvistaminen

- valtio-osuusmuutokset, kuntarahoituksen vakaus, sairaalalaskutuksen uudistamisen lisäksi myös asiakasmaksuja ja maksukattoa koskevien säännösten muuttamisen vaikutusten arvioiminen.

6. Ehkäisevät palvelut

Matti Hakama/Syöpäyhdistys: Seulonnat ja joukkotarkastukset

- Tavoitteet: Terveysthuollon toiminnalla on oltava tavoitteet. Informaatiojärjestelmän on annettava vastaukset tavoitteisiin ja niiden toteuttamiseen. Tiedon on oltava oikeaa, relevanttia ja harhatonta, ja tiedon katettava koko prosessin (hoitoketju, patogeneesi).
- Palveluntuottaja myy palveluita, mutta kunta lähettää sairaalaan potilaita. Tätä prosessia ei voida kuvata tilastojärjestelmin.
- Esimerkkinä syöpäseulonnat evaluoinnin ja seurannan sekä suunnittelun kannalta.
- Tietojärjestelmän on katettava koko kohdeväestö ja niin lähellä lopputulosmuuttujaa kuin mahdollista.
- Seulonnatavoitteena on löytää preklininen syöpä ja estää syöpäkuolema.
- Tietoketju kattaa seuraavan kokonaisuuden: väestö, yksilöt, kenttä, laboratorio, varmennus, hoito, lähete. Ehkäisevissä palveluissa on tärkeää valita oikeat mittarit. Nämä vaativat monesti seuranta-tietoja.
- Terveysthuollon palveluiden tilastoinnissa on tiedonkeruun designin suunnittelu tärkeää - jopa tärkeämpää kuin analyysi.
- Vaikuttavuuden arviointi: estetyt kuolemat, säästetyt elinvuodet, laatuvaikoidut vuodet.
- Terveysthuoltojärjestelmää voidaan arvioida vaan, jos se on organisoitua.
- Joukkotarkastusrekisteri: kattaa väestön, tarkastuksiin osallistumisen, syövät ja kuolemat.
- Esimerkkinä rintasyövät: 50-59 -vuotiaiden rintasyöpien tapausmäärä nousi. Rintasyöpäkuolleisuudessa tai yleisessä kuolleisuudessa muutoksia ei kuitenkaan näkynyt. Seulottujen naisten rintasyöpäkuolleisuus oli paljon alhaisempi kuin seulonnassa käymättömille (valikoitunut). Kontrolleihin kutsutuilla oli noin 10 prosenttia matalampi kuolleisuus kuin kontrolleihin kutsutuilla. Ero on suurempi, jos otetaan vain seulonnat jälkeen todetut tapaukset (24 %).
- Johtopäätös: Rekistereitä tarvitaan. Mitä huonompi tietojärjestelmä on, sitä enemmän ollaan terveysthuollon kehittämisessä uskon varassa.

Terhi Kilpi/KTL: Rokotukset

- Rokotusten vaikutusten seuranta sisältää rokotuskattavuuden, rokotusten haittavaikutusten seurannan ja rokotusten vaikuttavuuden (rokotuksin estettävissä olevien tautien esiintyminen)

Rokotuskattavuus:

- Rokotuskattavuustutkimus tehdään joka toinen vuosi. Se kattaa 2 vuoden ikään mennessä annettavien rokotusten kattavuus 1000 lapsen satunnaisotoksella (Väestörekisterin tiedot). Otantaan kuuluvien lasten osoitteiden perusteella lähetetään kyselyt rokotusten toteutumisesta ao. terveyskeskusten ylihoitajille.
- Rokotuskattavuus on edelleen hyvä mutta on hieman huonontunut viime vuosina.
- Rokotuskattavuuden seurannan puutteet: rajoittuu 2 ensimmäiseen elinvuoteen, ei mahdollisuutta alueellisiin tarkasteluihin ja 2-5 vuoden viive tietojen saannissa.

Rokotusten haittavaikutusten seuranta:

- Haittavaikutusten ilmoittaminen: Terveysthuoltohenkilöstö ilmoittaa Kansanterveyslaitokselle lomakkeella haitalliset tapahtumat, jos epäillään syy-yhteyttä rokotukseen. Kaikki ilmoitetut tapahtumat tallennetaan haittavaikutusrekisteriin.
- Vuosina 1997-2002 ilmoitetut rokotusten haittavaikutukset: noin 600 ilmoitusta, vakavia vain parikymmentä (sairaalahoito). Esimerkiksi MPR-rokotukseen liitettyjä vakavia haittavaikutuksia ovat kuumekouristukset (14 kpl) ja ITP-verisairaus (idiopaattinen trombosytopeninen purpura) (4 kpl).

Niissä maissa, joissa on tehty sairaalahoitorekistereihin perustuvaa aktiivisempaa seuranta, on saatu huomattavasti korkeampia lukuja. Suomessa, kuten passiivisessa hättävähäikutusten ilmoitusjärjestelmissä yleensäkin, saattaa olla aliraportointia.

- Rokotusten hättävähäikutusten seurannan puutteita: Subjektiiivinen arvio siitä mitä ilmoitetaan. Hättävähäikutuksen ja rokotuksen syy-yhteyden epidemiologinen arviointi lähes mahdotonta. Harvinaisen hättävähäikutuksen ilmaantuvuuden selvittäminen ei onnistu.

Rokotusten hättävähävuuden seuranta

- Rokotuksen estettävissä olevien tautien esiintymisen seuranta erityisesti tartuntatautirekisterin avulla.

Rokotusten hättävähävuuden seurannan puutteita: Sairastuneiden rokotustietojen selvitys työlästä.

Rokotusohjelman hättävähävuuden arviointi vaikeaa, jos

- rokotuskattavuus on huomattavasti alle 100 %,
- rokotteen teho on huomattavasti alle 100 %,
- rutiiniseurannassa havaitaan vain murto-osa kaikista tautitapauksista tai
- taudin ilmaantuvuudessa luonnostaan suurta vuosittaista vaihtelua.

Huomattava osa rokotusten hättävähävuuden seurannan ongelmista voidaan ratkaista kansallisen rokotusrekisterin avulla

- rokotuskattavuuden ajantasainen seuranta (myös esim. kunta- ja läänitasolla)
- harvinaisten hättävähäikutusten seuranta rekisteritietoja yhdistämällä, jos epäily tietyn hättävähä yhteydessä rokotukseen on herännyt: Hoitojärjestelmän tietokanta (esim. HILMO) ja epäiltyyn tapahtumaan liittyvät diagnoosikoodit sekä hoitotaksot/ käynnit.

Esimerkkejä:

- Aika MPR-rokotuksen ja sairaalahoitoon johtaneen kouristuksen välillä
- Ikäihmisten influenssaro kotusten hättävähävuus: vuoden 1998 kaikille Tukholman alueella asuville 65 v täyttäneille tarjottiin alennettuun hintaan influenssa ja pneumokokkrokote (100 242 rokotettiin, mutta 159 385 jäi rokotamatta). Alueen sairaalahoitotietokannasta haettiin influenssasta ja keuhkokuumeesta johtuvat sairaalahoidot ja kaikki kuolemantapaukset kuuden kuukauden osalta. Sairaalahoitosten määrä ja kuolleisuus väheni selvästi rokotetuilla.

Rokotusrekisteritutkimus käynnissä:

- Selvitetään teknisiä edellytyksiä luoda sähköinen rokotusrekisteri, joka hyödyntää olemassa olevia terveydenhuollon atk-järjestelmiä
- Kaksi projektipaikkakuntaa, kaksi eri järjestelmää: Helsingissä NovoGroupin Pegasos ja Salossa TietoEnatorin Effica. Tekninen toteutettavuus selviää kevään 2003 aikana.

Rokotusten hättävähävuuden seurannan tietotarpeet:

- Interventiotiedot: Rokotusrekisteri
- Vastetiedot: Tartuntatautirekisteri ja sairaalahoitosten diagnoosit sisältävä rekisteri (HILMO) sekä tulevaisuudessa toivottavasti myös avohoitokäyntien syyt/diagnoosit sisältävä rekisteri.

Erkki Vartiainen/KTL: Krooniset kansantaudit

- Terveysryhmä kattaa osan tietotarpeen: kuolleisuustiedot ovat hyviä, mutta tapausmäärien saamiseksi on muodostettava tutkimusrekisteri (esim. hoitoilmoitusrekisterin infarktiti tiedot ja kuolemansyyrekisterin tiedot): tälle on haettava aina uusi tutkimuslupa eikä tiedostoa voi arkistoida pysyvästi

- Perustiedot riskitekijöistä saadaan FinRISKI-tutkimuksesta (joka viides vuosi) ja Terveys 2000 - tyyliisestä tutkimuksesta. Tulevaisuudessa näiden tietojen hankintaa koordinoidaan.
- Kyselytutkimuksesta saadaan täydentäviä tietoja, esim. kuinka kattavasti väestö käy esim. terveys- tarkastuksessa
onko käynyt kolesterolitutkimuksissa tai verenpaineen mittauksessa
onko todettu korkea kolesterolitai korkea verenpaine
onko annettu ohjeita ruokavalion muuttamiseksi
käyttääkö kolesterolilääkettä tai verenpainelääkettä
- Ongelmallista on, että noin kolmannes väestöstä ei osallistu tällaisiin tutkimuksiin.
- Perustiedot esim. veriarvoista, verenpaineesta, diabeteksestä ja painosta tulisi saada terveydenhuol- lon elektronisista potilaskertomuksista.
- Vaikuttavuus: Miten saadaan tietoja esim. kuolleisuuden alenemisen syistä?
Ei selitystä 24 %
Ehkäisy 48 %, josta 33 % kolesterolin hallinta, 8 % tupakointi, 7 % verenpaineen hallinta
Hoidon kehittyminen 28 %
- Tällaista tietoa tulisi saada tietojärjestelmästä ilman, että tarvitaan kerätä uutta tietoja terveydenhuol- lon potilasrekistereistä ja potilaskertomuksista.

Kari Harno/HUS: Saumattomuus, palveluketjut ja elektroninen potilaskertomus

- Sosiaali- ja terveydenhuollon tietoteknologian hyödyntämisstrategia v 1995
- 12. Kohti tietoyhteiskuntaa kaikille
- 13. Palvelun porrastuksesta saumattomiin palveluketjuihin (STM työryhmät 1998)
- 14. Verkostoitumisen perusta on kunta
- 15. Moniulotteiset tietoverkot
- 16. Asiakkaan omatoimisuuden tukeminen
- 17. Tietosuojan ja -turvan kehittäminen
- 18. Integraation ja yhteensopivuuden parantaminen
- 19. Osaava ja jaksava henkilöstö
- 20. Tiedon ja osaamisen hyödyntäminen
- 21. Tietoteknologiatutkimuksen ja -osaamisen edistäminen
- 22. Hyvinvointiklusterit

Saumattoman palveluketjun teknologian kehityspolku Suomessa

- Eurooppalainen terveystietokortti/asiakaskortti: EU CardLink2 projekti v. 1998, jossa mukana Kirk- konummen pääterveysasema, Jorvin sairaala ja Meilahden sairaalan poliklinikka
- Viitetietojärjestelmä: saumattoman palveluketjun teknologiahanke EU STAR 1997, EU InterCare projekti 1998-2000 (käyttökokeilu vuonna 2000 Meilahden, Jorvin, Peijaksen sairaalat ja Kirk- konummen pääterveysasema) ja Satakunnan Makropilotti 1998 - 2001

Mikä on palveluketju ja sen esiintyvyys?

- Saman asiakkaan tiettyyn ongelmakokonaisuuteen kohdistuva ja organisaatorajat ylittävä, suunnit- telmallinen ja yksilöllisesti toteutuva palveluprosessien kokonaisuus.
- Perusterveydenhuolto (ml. palveluasuminen, kotihoito) 50 - 70 %
- Konservatiiviset erikoissalat (ml. psykiatria, yksityiset sh-laitokset) 40 - 50 %
- Vanhainkoti- ja päihdehuolto 25 - 30 %
- Kehitysvammahuolto 25 %
- Operatiiviset erikoissalat 20 %

Erilaiset palveluketjutyytit

- Kerralla kuntoon palveluketju: yhden ongelman korjaamiseen suhteellisen lyhyellä aikavälillä
- Kroonisten sairauksien palveluketju: pitkä aikaväli ja useita eri palvelutuottajia
- Sopimusohjauspalveluketju: esim. Yrjö Engeströmin malli Helsinki - HUS, ominaisuuksia: hallitsematon, epätarkoituksenmukainen palveluiden käyttö, moniasiakkuusperhe.

Tiedonsiirto asiakastietojärjestelmien välillä:

- Nykyiset perinnejärjestelmät ovat paikallisia tietovarantoja, jotka on tarkoitettu niiden sisäisen toiminnan tukemiseksi.
- Tukevat heikosti yli organisaatioiden toimivaa palveluketjumallia.
- On olemassa verkostohankkeita (Asteri, MediKes), joilla ei ole potilashoidollista roolia.

Yhteistoiminnallisuuden lisäys edellyttää kaikissa toimintayksiköissä kattavaa digitaalisten asiakirjojen tuottamista (erityisesti erikoissairaanhoido), tietohierarkiaa ja valmiuksia hyödyntää olemassa olevaa infrastruktuuria.

Miten arvottaa tietoteknologian tukemaa saumatonta palveluketjua?

- Kokonaiskustannusten ajattelu tarpeen!
- TCO Total cost of ownership
- ROI Return on investment
- TVO Total value of opportunities

Verkoston edut palvelujärjestelmän toimintakyvylle:

- Erikoistuminen: Keskityn tekemään sitä, missä olen hyvä.
- Nopeus ja joustavuus: Kalaparvi kääntyy nopeammin kuin valas. Verkon eri osien välillä aito yhteistyö
- Ympäristön muutoksiin reagointi: Verkoston eri osilla on omia liiketoimiaan: tasaavat kuormaa ja tuovat uutta tietotaitoa. Ympäristön muuttuessa verkostolla on reagoitivapauksia enemmän kuin monoliittisella organisaatiolla.

Saumaton palveluketju ja alueellinen yhteistyö:

- Seudulliset strategiset verkostot: 1) Kroonisten sairauksien arvoverkon toteutus sairauden hallinnan avulla (keskittämisen ja hajauttamisen vaikutusten huomioiminen). 2) Verkostojen tukeminen
- IT infrastruktuurin rakentaminen: 1) Kansalliset tietoturvalliset alustat. 2) Tiedon ja osaamisen siirto alueellisesti: aluetietojärjestelmä, lähetekonsultaatio, sähköinen potilasasiakirja, PACS. 3) Verkostojen ja sen osien ohjausjärjestelmä

Sairauden hallinta:

- Kolme ydinosuutta: 1) palvelujärjestelmä (yhdistää palveluntuottajat), 2) tietämyskanta (sairauden hallintaa tukeva tietojärjestelmä) ja 3) hoidon laadun seurantajärjestelmä (hoidon tulosten jatkuva arviointi)

Sairauden hallinnan avaintekijät:

- Nykyhoitomalli: pirstoutunut, sairausepisodi reaktiivinen, yksilökohtainen, palvelutarjonta ohjaa, passiivinen potilas, professiokeskeinen, ammatillinen vapaus
- Sairauden hallinta: jatkuvuus, kattavuus, eheä, saumaton, proaktiivinen, väestö, diagnosoisryhmä, kysyntä ohjaa, aktiivinen potilas, moniammatillinen,
- Hoito-ohjelmat (informaatioteknologia)
- Päätöksenteontuki

Teknologiaa ohjaavat muutokset:

- Rakenteelliset muutokset: kustannus/laadunhallinta suuruuden ekonomia, horisontaalinen integraatio
- Verkostojen muutokset: kustannus/laadunhallinta tietämyksen verkostointi, vertikaalinen integraatio

Mitä hajauttaminen on tiedon johtamisen kannalta?

- Taso 1: tiedon tai osaamisen siirtämistä yli organisaatorajojen (etä- tai telelääketiede, aluetietojärjestelmä)
- Taso 2: tiedonkulkua tai tietämyksen kehittymistä tukevia rakenteita, järjestelmiä tai käytäntöjä (virtuaalitiimit, virtuaalinen omaneuvoja, best practice)
- Taso 3: uuden tiedon syntymistä tietyssä toiminnossa (Jorma Ollila: mahdollisuudet mielten kohtaamiselle)

Sähköinen konsultaatio ja suorat kustannukset

- kustannusten säästö: läheteet ylemmän tason sairaaloihin sekä vuode- että avohoitoa koskien väheni; paikallinen vuodeosastohoito pysyi samalla tasolla, mutta avohoidon käynnit lisääntyivät.

Verkoston ohjaaminen: ketjutettu kahdenvälisen palveluprosessin verkko

Verkoston tukeminen:

- Miten IT -infrastruktuurin keinoin tuetaan palveluketjua tai verkoston palvelukykyä?
- Miten poistetaan tai vähennetään verkoston ohjauksen ongelmia?

Eri maiden infrastruktuurin valmius verkottumiseen:

- The Most Wired Hospital Survey in US 2002: Suomi kolmas Yhdysvaltojen ja Islannin jälkeen.
- parhaat 100 sairaalaa investoivat tietotekniikkaan eniten: pääomansaanti oli turvatumpi ja luottoravit korkeammat
- näiden sairaaloiden toiminta oli vaikuttavinta: hoitoajat lyhempiä, kuolleisuus alhaisempi, sivuvaiikutuksia vähemmän

Palveluketjua tukeva teknologia:

- puhelin
- yhteyskeskus (call-center): monikanavaisuus (multi-access), CTI (computer telephony integration)
- informaatioteknologia: asiakas- ja potilastietojärjestelmät
- erillisjärjestelmät: aluetietojärjestelmät
- viitetietokanta, PACS, diabetesrekisteri

Puhelinneuvonta:

- korvaava ja lisäpalvelu: puhelinlääkäri, myrkytyskeskus
- puhelinkonsultaatiolla voidaan korvata 33 % ajanvaraus käynneistä (yleislääkäri ja kardiologia/JP), 2-20 % kotikäynneistä ja 60-80 % päivystyskäynneistä

Aluetietojärjestelmä:

- Sähköinen potilasasiakirja: 1) Kansallinen tietoturvallinen kommunikaatioalusta: tiedon siirto ja vaihdanta, 2) Kattavan ydintiedon saatavuuden periaate: edellyttää tiedon arvottamista ja rakentamista ja 3) Potilaiden suostumusten hallinnan käytäntö: edellyttää tiedon luovutuksen sopimista

Pääkaupunkiseudun yhteyskeskus:

- tavoite vastata palveluohjauksen ongelmiin: parantaa palveluiden saatavuutta, yhtenäistää toimialojen ohjeistusta, saavuttaa kustannussäästöjä, parantaa perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon yhteistyötä

LIVE- ratkaisu:

- Jatkovasti elävän verkoston suunnittelu-, ohjaus- ja kommunikointikeskus
- Kohteena virtuaaliyksiköiden ohjaus ja logistiikkaa sisältävien prosessien ohjaus

Palvelutuotannon muutoksia 1

- tuotanto ja käyttö voi tapahtua eri aikaan ja eri paikoissa
- kohtaaminen ei samanaikaista
- vuorovaikutteista informaation siirtoa
- hoitosuhde jakautuu verkoston jäsenille
- palvelut jakautuvat eri yksiköiden vastuulle, mutta ohjaus paranee
- potilastietojärjestelmien (erikoissairaanhoido, sosiaaliset, yksityinen sektori) digitalisointi kiihtyy: viitetietokannat laajasti käyttöön
- palveluketjujen ja muiden toimintamallien kehittäminen jatkuu: vuorovaikutteisten sovelluskäyttöä lisää
- monikanavaiset hoitokontaktit keskittyvät, mutta hoito jaetaan uudelleen hajautetusti.

Unto Häkkinen/Stakes: Erikoissairaanhoido

Taustaa:

- Stakesin sairaaloita koskeva tutkimustoiminta
- Tuottavuuden, vaikuttavuuden ja laadun mittaaminen edellyttää potilastason tiedoista laskettuja indikaattoreita
- Kerätyn tiedon on oltava hyödynnettävissä paikallisella tasolla

Sairaaloiden hoitotoiminnan tuottavuus: Benchmarking -projekti v. 1997-

- Stakesin ja sairaanhoitopiirien yhteishanke
- Mukana kaikki sairaanhoitopiirit ja kaksi yksityistä sairaalaa

1) Tunnuslukujen vertaaminen

suorituskykyjen vertaaminen numeroin, poikkeamien raportointi ei kerro MITEN suoritus on saatu aikaan tarjoaa monipuolista raportointia toimintojen kehittäminen edellyttää aina syvällisempää analyysiä ja tietojen keruuta

2) Prosessien kehittäminen vertailuoppimisen avulla

toimintatapojen ja prosessien vertailu opitaan miten suoritus on saavutettu kehityshyppäykset, nopea oppiminen

3) Stakesin benchmarking –tietokanta

avokäynnit ja vuodeosasto sekä kustannustiedot kerätään kerran vuodessa tiedot muokataan ja ryhmitellään tiedot löytyvät internet-kuutioista, josta saa monenlaisia raportteja tiedot jaetaan myös Excel-tiedostoina

- Aineiston keruu:

- 1) Sairaaloiden tietojärjestelmät: Vuodeosastotoiminnan tiedot kuten HILMO:ssa, avokäyntitiedot ja kustannustiedot
- 2) Aineistoja voidaan yhdistää muihin aineistoihin esim. kuolemansyytietoihin (vaikuttavuushankkeet) tai Kelan rekisteritietoihin (tulossa)

Mittaustasot:

- | | | | |
|-------------|-------------------|------------|--------------|
| - Tuottaja: | Sairaala | Erikoisala | Potilasryhmä |
| - Alue: | Sairaanhoitopiiri | Kunta | |

Vaikuttavuushankkeet: Sydäninfarkti, lonkkamurtumat, synnytykset

Muut hankkeet: Potilasvahingot laatuindikaattoreina, jonotusaika ja tuottavuus, tuottavuuden ja vaikuttavuuden erojen selittäminen, kansainväliset vertailut, psykiatria

Prosessinäkökulma tuotannon (tuottavuuden) mittaamiseen sairaaloissa:

- Epidemiologinen ulottuvuus: teemmekö oikeita asioita?
- Resurssiulottuvuus: Teemmekö asioita oikein?
- Tulosulottuvuus: Saavutamme johdon tavoitteet?
- Vaikuttavuus

Kansallinen terveydenhuoltoprojekti ja terveydenhuollon tulevaisuuden turvaaminen -hanke:

- Terveyspalvelujen saatavuutta ja laatua seurataan valtakunnallisesti ja alueellisesti. Julkiset ja yksityiset palveluntuottajat veloitetaan ilmoittamaan säännöllisesti tiedot valtakunnallista seurantaan varten luotavaan tietojärjestelmään. Julkista rahoitusta saavien palveluntuottajien hoidon vaikuttavuutta, laatua, kustannuksia ja tuottavuutta koskevien tietojen tulee olla julkisia. Tiedot ohjaavat järjestämisvastuussa olevia kuntia ja kuntayhtymiä valitsemaan laadukkaimpia ja tehokkaimpia palveluntuottajia ja helpottavat kansalaisten valintoja".
- Valtakunnallisen palvelujen saatavuuden, hoidon vaikuttavuuden, laadun, kustannusten ja tuottavuuden sekä kuntien asukkaiden terveystalouden käytön ja kustannusten seurantajärjestelmän rakentaminen

Tuoko keskittämien laatua erikoissairaanhoidon, konsensuslausuma 22.1.2003

- Suomessa useiden rekisterien tietoja yhdistämällä voidaan saada sairaala- ja tuottajakohtaista tietoa, jonka hyödyntämien on tarpeen. Työ on käynnistettävä välittömästi ja siihen on osittettava tarvittavat voimavarat. Olemassa olevat syntymä-, tartuntatauti-, syöpä-, munuais-, endoproteesi- ym. rekisterit ovat välittömästi käytettävissä hoidon laadun kehittämiseen. Sairaaloiden poistoilmoituksia saatavaa tietoa on käytettävä entistä enemmän hoitokäytäntöjen arviointiin.
- Tiedon analysoinnista vastaavat ensisijaisesti Stakes, yliopistolliset sairaanhoitopiirit ja yliopistojen tutkimus-, koulutus ja opetusohjelmineen.
- Kustannus-vaikuttavuus tietoa tarvitaan lisää. Hajautetusti ja keskitetysti tuotetun hoidon kustannuksia ja vaikuttavuutta on vertailtava. Samoin niitä on vertailtava muissa maissa tuotetun hoidon kustannuksiin ja vaikuttavuuteen.
- Hoidosta vastaavan lääkärin tulee olla tunnistettavissa analysointi vaiheessa.
- Kun riskien suhteen vakioitua ja luotettavaa tietoa eri yksiköiden hoitotuloksista on tarjolla, sen tulee olla julkisesti saatavilla.

Mitä tietoa tulevaisuuden terveydenhuolto tarvitsee:

- 1) Risk adjustment (eli väestön suhteellisen tarpeen arviointi ja vakiointi) tarvitaan sekä koko toiminnan tasolla että vertailtaessa yksittäisiä toimenpiteitä, mikäli järjestelmällä pyritään oikeudenmukaisuuteen
 - voimavarojen jako/tasaus ja palvelujärjestelmän arviointi alueellisesti/asiakasryhmittäin
- 2) Palvelujen hinnoittelussa/kustannuslaskennassa käytettävät case mix (tuotos)mittarit, joiden avulla saadaan tuotetut palvelut yhteismitallisiksi (muun muassa DRG).
 - vain tällä tavalla voidaan palvelujen käyttöä ja kustannuksia kuvata kokonaisvaltaiseksi
- 3) Vaikuttavuutta ja laatua koskevat indikaattorit sekä tuottajakohtaisessa että alueellisessa tarkastelussa

Lähestymistavat:

- 1) Olemassa olevat rekisterit, niistä saatavan tiedon laadun ja indikaattoreiden kehittäminen;
 - DRG:n ylläpito ja kehittäminen (ei nykyisellään vielä soveltu vertailuun)
 - avohoidon luokittelijoiden kehittäminen
 - yksityinen sektorin tiedot (lääkkeet, lääkärisikäynnit)
 - vaikuttavuus ja laatumittareiden kehittäminen olemassa olevista rekistereitä hyödyntäen
 - eri sairaaloissa kehitettyjen yksittäisten rekisterien hyödyntäminen
- 2) Uusien mittaamismenetelmien kehittäminen
 - RAI järjestelmä pitkäaikaishoito, avohoito, mielenterveys jne..
 - 15D mittari käyttöönotto vaikuttavuuden käytännön mittaamisessa
 - sähköinen sairauskertomus avain tiedonkeruuseen, mutta tämän lisäksi mittareiden kehittäminen edellyttää tutkimuspanostusta ja mahdollisuutta tietojen yhdistelyyn
- 3) Eri terveysongelmien koko hoitoketjun kustannus-vaikuttavuuden mittaaminen ja vertailu

Lähtöleveys:

- Keskeisenä painopisteenä alue ja tuottajataso kustannuksia, hoitokäytäntöjä, vaikuttavuutta ja laatua koskevien rekisteritietoon perustuvien indikaattoreiden kehittäminen. Näitä koskevaa kehittämistyötä olisi lisättävä välittömästi. Stakes (CHESS) voisi toimia tämän toiminnan koordinaattorina.
- Terveyskeskusten Benchmarking-toiminnan käynnistäminen sitä mukaan kun avohoidon tilastointi ja terveyskeskusten tietojärjestelmät kehittyvät viimeistään vuodesta 2005 alkaen ottaen huomioon RAI-järjestelmän kehittyminen.

Rahoitus/julkisuus:

- Jos tavoitteena on tuottaa tietoa, joka on julkisesti saatavilla, tulee myös toiminnan rahoitus tulla pääsääntöisesti budjettirahoista.
- Hankkeessa tuotetaan myös sellaista tietoa, joka palvelee yksiköiden johtamista, eikä ole sellaisenaan julkista, joten osittain rahoitus voi perustua jatkossakin myös tuottajien (sairaaloitten/terveyskeskusten) osuuteen.
- Tiedot voivat olla kahdentasoisia; osa tuottajien käytössä ja osa julkista.

Lainsäädännölliset edellytykset

- Lainsäädännön tulee olla sellaista, että avohoitotiedot voidaan rutiininomaisesti kerätä, indikaattoreiden muodostamiseen tarvittavat rekisteritiedot yhdistää sekä tiedot kerätä myös yksityisiltä palvelujen tuottajilta.

Eeva Widström/Stakes: Suun terveydenhuolto

Hammashuollossa tietoa tulisi kerätä ja hyödyntää:

- väestön suun terveydestä ja hoidon tarpeesta
- palveluiden käytöstä
- hoidon sisällöstä
- hoidon tuloksista (vaikuttavuudesta ja laadusta)
- kustannuksista ja käytetyistä panoksista (työvoima, investoinnit jne.)
- hoitojärjestelyistä
- sekä julkiselta että yksityiseltä sektorilta
- sekä perushoidosta että erikoishoidoista
- yhteiskunnan tuen ulkopuolella olevasta toiminnasta (protetiikka)

Tiedonkeruun tarve korostuu, kun julkisesti tuettu hammashoito laajeni koskemaan koko väestöä joulukuussa 2002. Yli 40-vuotias väestö on saanut pääasiassa hakeutua yksityissektorille.

Seuranta hankalaa, koska aineistojen kokoaminen ja työstäminen on vaivalloista:

- tilastotiedot: Sotka (kunnallinen hammashoito ja ikäryhmittäiset potilasmäärätiedot, kustannustiedot), Kela (sairausvakuutuksesta korvatut hoidot), hoitoilmoitusrekisteri (vuodeosastohoito)
- tutkimustieto: Kansanterveyslaitos, Kela, yliopisto, Stakes
- erillisselvitykset joka 3. vuosi: Stakes (hoitojärjestelyt ja -järjestelyt, lasten hammasterveyden seuranta, hammashuollon menot), vuoden 2003 tiedonkeruuta on parannettu muun muassa määritelmien suhteen.
- kuntien erillinen tiedonkeruu toimenpiteistä

Ongelmia:

- Yksityinen sektori ongelmallinen määrien suhteen
- Henkilöstötiedot liian suuria kunnallisella puolella (mukana myös lyhytaikaiset ja harjoittelevat)
- Sotkan ja Kelan tietojen vertaileminen on vaikeaa
- Hoitoilmoitusrekisterin hyödyntäminen on ollut vähäistä.

Ehdotus:

- joka 3. vuosi tehtävä Stakesin tiedonkeruu on siirrettävä virallisen seurantajärjestelmän osaksi.

Kristian Wahlbeck/Stakes: Mielenterveyspalvelut

Väestön mielenterveys ei ole kehittynyt samanvertaisesti yleisen terveydentilan kanssa

- Mielenterveyshäiriö on yleisin työkyvyttömyyseläkkeen syy.

Mielenterveyspalveluiden muutokset:

- sairaalahoidon alasajo
- avohoidon pirstoutuminen
- yksityisen palvelutuottajien osuus kasvanut, erityisesti kuntoutuksessa, asumispalveluissa ja hoitokodissa)

Palvelujärjestelmän ongelmat:

- Alaikäisten pakkohoito aikuisten osastoilla
- Pitkä jonotus palveluihin
- Erityisryhmien väliinputoaminen
- Tehostetun työryhmäpohjaisen avohoidon puuttuminen
- Avohoitoresurssien puute
- Osa avohoidosta toteutuu julkisen sosiaali- ja terveystoimen ulkopuolella (esim. opetustoimi)

Tietojärjestelmän kehittämistarve avohoidossa:

- rakenne: työvoimaresurssit, ehkäisevä työ
- prosessi: tulosy, käynnin sisältö
- tulos: toimintakyky
- rekisteripohjaisen tiedonkeruun tulisi kattaa erikoissairaanhoidon avohoidon, perusterveydenhuollon erikoislääkärijohtoisen avohoidon ja sosiaalitoimen perhe- ja kasvanut neuvolat (sekä päihdeavopalvelut)

Ehdotukset:

- Potilas- ja asukasjärjestelmiin nojautuvan mielenterveyden valtakunnallisen tietojärjestelmän luominen, esimerkiksi hoitoilmoitusrekisterin osana
- Koordinointi päihdehuollon avohoidon tietojärjestelmien kanssa.
- Talous- ja toimintatilastojen tarkentaminen.

- Jonotietojen keruu (oikeus hoitoon)
- Pakkotoimenpiteiden ilmoituskäytännön rationalisointi
- Erikoissairaanhoidon psykiatrisen avohoidon liittäminen Benchmarking-tiedonkeruuseen
- Mielenterveyspalvelut priorisoidaan avoterveydenhuollon tilastouudistuksesta
- Hoitoilmoitusrekisteriin psykiatrian lisälehteen on lisättävä nuorten pakkohoito aikuisten osastolla ja ajanvaraus avohoitoon
- Stakesin mielenterveysryhmässä kehitetään STM:n mielenterveyspalveluiden laatusuosituksen laatuindikaattoreita ja pyritään osallistumaan EU:n uuden kansanterveysohjelman mielenterveysosioon mittareiden ja terveyden monitoroinnin kehittämiseen.

7. Eräitä sosiaalihuollon palveluja

Niina Korpelainen/Kuusankosken kaupunki: Valtakunnallinen sosiaalihuollon kehittämishanke (selvityshenkilö)

Projektin tavoitteet:

- palveluiden saatavuus eri väestöryhmissä
- sosiaalialan työvoimakysymykset, riittävyys, kelpoisuus, koulutus ja muut henkilöstökysymykset
- palvelujen ja ehkäisevän toiminnan organisointi kunnassa ja yhteistyö erityisesti opetustoimen ja terveydenhuollon kanssa
- sosiaalialan keskeisten rahoituskanavien käyttö.

Aikataulu:

- väliraportti tammikuu 2003
- raportti viimeistään maaliskuussa 2003
- vuoteen 2015 ulottuvia kehittämistarpeita

Tiedon tuotanto ja hallinta sosiaalihuollossa:

- Hyvä asiakaspalvelu ja tehokas toiminta edellyttävät toimivaa tietohallintoa.
- Tietojärjestelmine tuettava sosiaalialan omia tietotarpeita, tavoitteita ja toimintakäytäntöjä, mitä ne eivät riittävästi tällä hetkellä tee.
- Sosiaalihuollossa puuttuu tiedon tuotantoa ja hallintaa ohjaava lainsäädäntö.
- Sosiaalialan tietotuotannon käytettävyyden ja yhteistoiminnallisuuden parantamiseksi asiakastietojärjestelmien tietorakenteita, käsitteitä, termejä ja luokituksia yhtenäistettävä.
- Sosiaalialan henkilöstön vaikutettava nykyistä huomattavasti voimakkaammin ohjelmistojen sisältöihin.
- Tietohallinnon opetus tulisi sisällyttää alan henkilöstön perus- ja täydennyskoulutukseen.
- Sosiaalialan tietojärjestelmien valtakunnallista koordinoitua vahvistettava sosiaali- ja terveysministeriössä.
- Stakesin sosiaali- ja terveydenhuollon tietoteknologian osaamiskeskusta niin ikään vahvistettava, erityisesti sosiaalialan osalta.
- Alueellisia tietojärjestelmiä on kehitettävä yhteistyössä lääninhallitusten kanssa.
- Kunnat tarvitsevat apua sosiaalialan tietojärjestelmähankinnoissa ja tiedonhallinnan kehittämissä hankkeissa.
- Sosiaalialan asiakkaiden mahdollisuuksia sähköiseen asiointiin ja tiedonsaantiin on parannettava julkisen hallinnon sähköisen toimintaohjelman mukaisesti.

Toimenpide-ehdotukset:

- Stakesin sosiaali- ja terveydenhuollon tietoteknologian osaamiskeskuksessa vahvistetaan sosiaalihuollon resursseja.

- Sosiaalialan osaamiskeskus resursoidaan ja kehitetään niin, että ne toimivat asiantuntijayksiköinä alueellisia tietojärjestelmiä kehitettäessä ja käyttöönotettaessa ja kykenevät antamaan asiantuntija-apua kunnille tietojärjestelmähankinnoissa, kehittämishankkeissa sekä sosiaali- ja terveystoimien tietojärjestelmien tarpeen ja käyttömahdollisuuksien mukaisessa yhteensovittamisessa.
- Sosiaalialan järjestöt ja yksityinen palvelusektori otettava mukaan tietotuotannon kehittämiseen.
- Em. tarkoituksiin varataan 800 000 euron vuosittainen määräraha v. 2004 lähtien.
- Sosiaali- ja terveysministeriö, Stakes ja Kuntaliitto antavat yhteisen suosituksen sosiaalialan tietotuotannon kehittämisen suuntaviivoissa ja sähköisen asiakaspalvelun kehittämisestä.
- Tietohallinnon opetus sisällytetään sosiaalialan perus- ja täydennyskoulutukseen.

Salme Kallinen-Kräkin/Stakes: Sosiaalityön neuvottelukunta ja sosiaalityön luokitus

Sosiaalityön neuvottelukunta, toiminta-aika: 1.3.2002 - 31.12.2005, pj. kansliapäällikkö Markku Lehto (sosiaali- ja terveysministeriö)

- Sosiaalityön neuvottelukunnan tavoite on vahvistaa sosiaalityötä ja edistää sosiaalialan laaja-alaista kehittämistä. Taustalla pitkään jatkunut pula ylemmän korkeakoulututkinnon suorittaneista pätevistä sosiaalityöntekijöistä, joka on johtanut sekä sosiaalityön saatavuuden että laadun heikkenemiseen.
- Tehtävät:
 - 1) Tehdä valtakunnallinen toimenpidesuunnitelma sosiaalityön aseman vahvistamiseksi ja huolehtia osaltaan suunnitelman toteutumisesta.
 - 2) Seurata ja arvioida kehitystä sosiaalityössä ja sosiaalialalla sekä tehdä kehittämis ehdotuksia.
 - 3) Vahvistaa sosiaalista turvallisuutta ja hyvinvointia edistävää yhteistyötä eri hallinnonalojen, järjestöjen ja muiden tahojen kanssa.
- Sosiaalityön neuvottelukunta on määritellyt 10 kiireellistä toimenpidettä.

Sosiaalityön neuvottelukunnan tilastointiin liittyvät huomioita:

- Sosiaalityöntekijöiden määrän selvittäminen on vaikeaa: vain kunnissa toimivien työntekijöiden määrä selvitetty. Arviot heittävät suuresti: alle 4 000 kpl - yli 5 000 kpl.
- Sosiaalityöntekijöidenkoulutuksen selvittäminen on tilastoista vaikeaa ja pätevyyden selvittäminen on mahdotonta.
- Erillisselvityksestä on päästävä eroon ja korvata systemaattisella tiedonkeruulla.

Sosiaalityön luokitus:

- Tavoite luoda sosiaalityön yleisluokitus vuoteen 2006 mennessä, joka ei olisi organisaatiokohtainen.
- Miksi sosiaalityötä luokitellaan? Yhteinen kieli sosiaalityön kuvaamiseen ja näkyväksi tekemiseen. Osa systemaattista dokumentointia ja tiedontuotantoa. Vertailukelpoisen tiedon tuottamiseen tarvitaan luokiteltua tietoa (data).
- Tietoa tarvitaan tutkimuksessa, arvioinnissa, suunnittelussa, poliittisessa päätöksenteossa. Tietoteknologian hyödyntämiseksi luokitukset ovat tarpeellisia sen keräämisessä, tallentamisessa ja analysoimisessa sekä tiedonkeruussa.

Mitä luokitellaan:

- Asiat, tarpeet, ongelmat ja ilmiöt, joiden parissa sosiaalityöntekijät työskentelevät (kohde)
- Sosiaalityöntekijän toiminnot (aluksi suora asiakastyö)
- Aikataulu: 2001-2002 lastensuojelu ja terveydenhuolto, 2003-2004 aikuissosiaalityö, päihdehuolto, puolustusvoimien, koulun, vankeinhoidon ja poliisin sosiaalityö ja 2003-2005 luokituksen testaaminen.
- Tuloksena on luokittelusuositus, koska varsinaista lainsäädäntöä ei ole. Ammattinimike ei myöskään ole nimikesuojattu.
- Lisätietoja: <http://www.stakes.fi/oske/luokitukset/sosiaalityo/index.html>

Juhani Iivari/Stakes: Rikos- ja riita-asioiden sovittelu

- Rikos- ja riita-asioiden sovittelun paikka ja asema on ollut sosiaalityön ja kriminaalityön välimaastossa jo 20 vuotta. Nyt on kuitenkin tultu siihen vaiheeseen, että tietotarpeita näihin tietoihin olisi ja toimintakin alkaa olla volyymiltaan melko suurta. Samalla myös kansainvälisen kiinnostus alueeseen on kasvanut ja myös näihin tietotarpeisiin tulisi tulevaisuudessa vastata.
- EU/COST21-hanke: Restorative Justice Development in Europe -hanke kestää vuoteen 2006 asti: tietoa tarvitaan mitä kerätään, miten kerätään, vertailukelpoisuuden tutkiminen ja tietojen kansainvälinen vertailu.
- Rikos- ja riita-asioiden sovittelun järjestämistapa kunnissa vaihtelee: oma toimisto, ostopalvelu kunnalta tai järjestöltä, viranhaltijat (oman toimen ohella) tai muuten. Merkittävin tapa kuntatasolla on viranhaltijat (18,4 %, mutta vain 2,3 % tapauksista vuoden 1999 erillisselvityksen mukaan), mutta tapauksella merkittävin järjestämistapa on oma toimisto (72 % tapauksista, mutta vain 7,5 % kunnista vuonna 1999).
- Alueelliset erot rikos- ja riita-asioiden sovittelun määrässä huomattavia. Jos rikos- ja riita-asioiden sovitteluja olisi yhtä paljon kun sillä alueella, jossa asia hoidetaan hyvin ja tehokkaasti, olisi sovitteluita noin 12 000 (nyt noin 4 000 - 5 000) vrt. 64 000 rikoslakipäätöksiä vuodessa.
- Kansainvälisesti voidaan sanoa tämän menettelytavan kasvavan voimakkaasti tällä hetkellä useissa maissa.
- Vuodesta 1994 lähtien alueelta on tehty neljä erillistiedonkeruuta, mitään pysyvää järjestelmää ei ole.
- Selvityshenkilö (Juhani Iivari) ehdotti selvitysraportissaan, että tiedot kootaan kunnista lääneille, jotka välittävät tiedot valtakunnalliselle tiedonkerääjälle (ei ole päätetty mikä taho on).
- Tiedonkeruun on esitetty olevan kaksitasoinen: laaja paikallinen tieto ja suppeampi seurantatieto
- Kerättäviä tietoja olisivat ainakin: ikä ja sukupuoli, rooli, prosessi (asianomistaja, epäilty, vahingonaiheuttaja, vahingosta kärsinyt), tapaustyyppi (riita, asianomistajarikos, yleisen syytteen alainen), rikostyyppi, tapauksen lähettäjä, sopimus ja sen sisältö (sovittelulaji) ja sovittelun vaikutus. Kustannustiedot ja työntekijätiedot olisi hyvä kerätä.

Eeva-Marja Loukola/Stakes: Erityistyöllistyminen

Mielenterveyskuntoutujien klubitalot tulisi lisätä kerättävien tietojen joukkoon erillisenä kohtana.

Tiedon tuottajan toimii Suomen Fountain House- klubitalojen verkosto ry. Tiedon kerääminen Stakesin tekemällä erillisselvityksellä.

Verkostoon kuuluu tällä hetkellä 17 klubitaloa. Todennäköistä on, että jäsenmäärä lisääntyy lähivuosina yli 20:een. Klubitalot ovat saavuttaneet merkittäviä työllistämistuloksia. Työllistymistulokset näyttävät paremmilta kuin esim. kehitysvammaisten tuetun työllistymisen yksiköillä.

Klubitaloilla on käytössä kansainvälinen sertifiointiprosessi. International Center for Clubhouse Development, ICCD voi myöntää klubitalolle yhden tai kolmen vuoden sertifikaatin. Sertifiointi perustuu 35 kansainväliseen laatustandardiin.

Sosiaaliset yritykset

Sosiaalisten yritysten määritelmä on vielä epämääräinen ja hahmottumaton. Työministeriössä on käynnissä lainvalmisteluprosessi sosiaalisen yrityksen määrittelemiseksi.

Suomessa on muutama sosiaalisten yritysten verkosto: VATES-säätiön ylläpitämä SOFI-verkosto ja Suomen Elektroniikka Kierrättäjien yhdistys ry.- SEKY, jonka kaikki jäsenorganisaatiot ovat kierrätysalalla toimivia sosiaalisia yrityksiä.

SEKY- verkostoon kuuluvia sosiaalisia yrityksiä on tällä hetkellä kymmenen ja ne työllistävät noin 350 vaikeasti työllistyvää henkilöä. Työllistettävien määrä on voimakkaassa kasvussa.

Pasi Ylipaavalniemi, Vates-säätiö

Tietomatriisin sisällöstä

Vammaisten ja vajaakuntoisten erityistyöllistämisen osalta kommentoitavaksi lähetetty tietomatriisi sisältää kohdat (rivit) "suojatyö ja työtoiminta", "kehitysvammaisten työ- ja toimintakeskukset" ja "kuntouttava työtoiminta". Kahden ensin mainitun kohdalla kerätään lähinnä tieto asiakkaista (työntekijöistä) vuoden lopussa. Tietolähteenä ovat kunnat (palvelun tuottajat tai ostajat) ja tiedot kattavat julkisen palvelutuotannon, sekä ostot yksityisiltä tahoilta.

Tietojen keruun riittävyys

Mainituilta osin tietojen keruu on minimitasolla. Ainakin seuraavat tiedot tulisi lisäksi kerätä:

- "suojatyö ja työtoiminta": henkilöä vuoden aikana (vaihtuvuus), työvoima (muut kuin vammaiset/vajaakuntoiset työntekijät), työsuhteessa ja työtoiminnassa (josta korvauksena veroton ja sosiaalivakuutusmaksuista vapaa työosuusraha) tapahtuvan työllistämistoiminnan volyymi aina vuoden lopussa, toiminnan kokonaiskustannukset (kunnille), sekä jako oman tuotannon ja ostopalveluiden välillä (henkilöt, kustannukset).
- "kehitysvammaisten työ- ja toimintakeskukset": henkilöä vuoden aikana (vaihtuvuus), työvoima (muut kuin vammaiset/vajaakuntoiset työntekijät), toiminnan kokonaiskustannukset (kunnille), sekä jako oman tuotannon ja ostopalveluiden välillä.

Käsite "suojatyö ja työtoiminta" tarkoittanee itse käyttämässäni käsitteistössä "tuotannollisissa työllistämisyksiköissä" toteutunutta työllistämistoimintaa. Tuotannollisiksi työllistämisyksiköiksi luen tuotannolliset työkeskukset, työllistävät sosiaaliset yritykset ja ns. työllistymisen monipalvelukeskukset². "Suojatyö" –käsite on vanhentunut – sitä ei enää löydy lainsäädännöstä ja muutenkin kentällä pyritään eroon sen käytöstä. Muut tiedot, kuten yksiköiden kokonaisrahoitus (sis. tuotannollisen toiminnan tulot ja palvelumyynti / rahoitus muualta kuin kunnilta (Kela, työhallinto...), toimintamuodot (työsuhteinen työllistäminen, työtoiminta, muu kuntouttava toiminta: työkokeilut, työharjoittelu/työelämävalmennus, työhön valmennus jne.) yksiköiden määrä ja sijainti, ylläpitäjätahot, palkkataso, vajaakuntoisuuden syyt, yksikkökustannukset jne. tulee selvittää erilliselvityksin (kuten Ylipaavalniemi, 2001 ja 2003). Olenaisista: "suojatyö ja työtoiminta" ei sisällä (?) "muuta kuntouttavaa toimintaa" (työkokeilut, työhön valmennus, kuntouttava työtoiminta yms., eli avoimille työmarkkinoille suuntaavia palveluita joiden merkitys on kasvussa! Lukuun eivät myöskään sisälly (?) työllistämisen- tai yhdistelmätyö avulla yksiköihin työllistyneet vammaiset/vajaakuntoiset henkilöt³ – on jopa olemassa yksiköitä, joissa kaikki vammaiset/vajaakuntoiset henkilöt ovat palkattuina työllistämistukien avulla. Näin ollen yksiköiden koko toiminta ei näy luvuissa ja tiettyjä työllistämisyksiköitä jää kokonaan tarkastelun ulkopuolelle... "Kehitysvammaisten työ- ja toimintakeskukset" ovat omassa käsitteistössäni kehitysvammaisten työtoiminta- ja –päivätoimintayksiköitä. Päivätoimintayksiköt ovat lähinnä hyvin vaikeasti kehitysvammai-

² Näistä yksikkötyypeistä ei ole olemassa yleisesti hyväksyttyjä määritelmiä. Omat määritelmäni löytyvät Ylipaavalniemi (2003) luentomateriaalista. Työllistävän sosiaalisen yrityksen lain valmistelu on parasta aikaa meneillään Työministeriössä, joten määrittely tulee aikanaan tätä kautta (ks. lisätietoja mm. Ylipaavalniemi ym. 2002; KTM, 2002).

³ He tietysti näkyvät työhallinnon tilastoissa.

sille terapialuonteista toimintaa tarjoavia yksiköitä. Työtoimintayksiköissä toiminta on pääosin työtoimintaa (työosuusrahaa). Kehitysvammaisten työ- ja päivätoimintayksiköistä on tuoretta tilastotietoa muun muassa julkaisussa Hyvärinen ym. (2002)

Tarkastelusta kokonaan puuttuvat työllistämisyksikkötyypit

Erityistyöllistämisen kenttä (yksiköt) on kehittynyt voimakkaasti viime vuosina. Perinteisten työkeskusten ja työtoimintayksiköiden toiminta on muuttunut ja on syntynyt kokonaan uusia toimintamuotoja. Uusia palveluita / yksikkötyyppejä ovat muun muassa tuetun työllistymisen hankkeet (pyritään erityisen työvalmentajan aktiivisen tuen avulla työsuhteeseen avoimille työmarkkinoille) ja mielenterveyskuntoutujien klubitalot⁴. Tuetun työllistymisen hankkeet voivat toimia täysin erillisinä tai esim. tuotannollisen työkeskuksen tai kehitysvammaisten työtoimintayksikön yhteydessä. Lisäksi on olemassa mielenterveyskuntoutujien työtoimintayksiköitä (lähinnä mielenterveyskuntoutujille suunnattu työtoiminta, josta korvauksena työosuusraha) ja erilaisia työpajoja (nuorten työpajat, työttömien työpajat). Mainitut yksikkötyypit/toiminnot eivät ole jatkuvan tilastoinnin piirissä. Kyseisten yksiköiden ylläpitäjärakenne ja rahoittajatahot vaihtelevat (paljon projektirahoitusta). Näitä on syytä seurata erillisselvityksin.

Tiedon lähteeksi toimintayksiköt?

Onko tietojen keruu mahdollista suorittaa toimipaikkatasolla – kuten on tehty esim. kehitysvammahuollon yksityisen toiminnan kohdalla? Tällöin saataisiin tilastoitua yksiköiden kaikki toimintamuodot ja rahoituslähteet. Itse olen lähettänyt kaikki kyselyni suoraan toimiyksiköille. Tietysti tämä asettaa omat vaatimuksensa osoiterekisterille. Itse käytän VATES –säätien omaa osoiterekisteriä sitä aina eri lähteistä täydentäen. Osoitteisto pysyy suhteellisen hyvin ajan tasalla muun muassa aktiivisen verkostotyön (sosiaalisten yritysten verkosto Sofi ja tuetun työllistymisen verkosto Finse) avulla.

Laki sosiaalisista yrityksistä

Mikäli sosiaalisten yritysten laki valmistuu ja astuu voimaan, laissa määriteltävien työllistävien sosiaalisten yritysten toiminnan tilastointi tapahtunee osana työhallinnon tilastointia (työhallinto maksaa työllistävälle sosiaalisille yrityksille korvausta määriteltujen vajaakuntoisten / pitkäaikaistyöttömien henkilöiden työllistämisestä).

Kuntouttava työtoiminta

Kela tilastoi myös kuntouttavaa työtoimintaa, esim. Kela (2002, a), sivu 211, taulukko 105 mukaan kuntouttavan työtoiminnan piirissä oli 31.12.2001 kaikkiaan 134 työmarkkinatuen saajaa.

Kelan työhönvalmennus

Tietyissä erityistyöllistämisen yksiköissä (Kelan palvelutuottajina toimivat yksityiset työkeskukset/ työtoimintayksiköt) harjoitettava lähinnä mielenterveyskuntoutujille suunnattu työhönvalmennus tilastoidaan Kelan toimesta. Esimerkiksi vuoden 2001 tiedot löytyvät julkaisusta Kela (2002, b).

Vammaisten ja vajaakuntoisten työllistämisen kokonaiskartoitus 2003

Tiedoksi: VATES –säätio toteuttaa kevään/kesän 2003 aikana vammaisten ja vajaakuntoisten työllistämisyksiköiden – tuotannolliset työllistämisyksiköt, tuetun työllistymisen hankkeet, klubitalot, eri kohde-ryhmille suunnatut työtoimintayksiköt – tilastollisen kartoituksen. Kartoituksella kerättävät tiedot vastaavat suunnilleen Ylipaavalniemi (2001) tilastokartoituksella kerättyjä tietoja.

⁴ Mielenterveyskuntoutujien jäsenyhteisöjä, joilla on erityiset siirtymätyöpaikkaohjelmat. Klubitalon on täytettävä tietyt standardit. Klubitaloja on tällä hetkellä toiminnassa 18 (ks. lisätietoja ja standardit klubitaloverkoston [www-sivuilla: http://www.nic.fi/~hkiklubi/FH-Verkosto/](http://www.nic.fi/~hkiklubi/FH-Verkosto/)).

Lähteitä

- Hyvärinen, Marika, Vesala, Hannu, Seppälä, Maarit (2002): Työ- ja toimintakeskukset tänään. Kehitysvammaliiton valtakunnallisen tutkimus- ja kokeiluyksikön monisteita 35. Kehitysvammaliitto ry.
- Kela (2002, a): Kansaneläkelaitoksen tilastollinen vuosikirja 2001.
- Kela (2002, b): Kansaneläkelaitoksen kuntoutustilastot 2001. Kansaneläkelaitoksen julkaisuja T13:13.
- KTM (2002): Sosiaalisen yritystoiminnan edistäminen. Kauppa- ja teollisuusministeriön asettaman työryhmän loppuraportti 2002. Kauppa- ja teollisuusministeriön työryhmä- ja toimikuntaraportteja 7/2002. www.ktm.fi/julkaisu/tyto72002elo.pdf
- Ylipaavalniemi, Pasi (2003): Tuotannollisten työllistämisyksiköiden ja tuetun työllistymisen hankkeiden tilastokartoitus. Tuotannollisten työllistämisyksiköiden alustavia tuloksia. Luentomateriaali: Sosiaalisten yritysten johdon neuvottelupäivät 12-13.2.2003, Karjalatalo / Helsinki. Tutkimusraportti valmistuu lähiaikoina.
- Ylipaavalniemi, Pasi, Varanka, Marjatta (2002): Työllistävä sosiaalinen yritys – osaratkaisu työllistämisen ongelmiin. Työpoliittinen aikakauskirja 4/2002, sivut 57-68. Työministeriö. <http://www.mol.fi/tiedotus/Aikakauskirja/ylipaavalniemivaranka.pdf>
- Ylipaavalniemi, Pasi (2001): Vammaisten ja vajaakuntoisten työllistämisen kokonaiskartoitus. STM:n selvityksiä 2001:6. <http://www.stm.fi/suomi/julkaisu/julk01fr.htm>

Liite 2: Tietomatriisi

Ohessa on kuvattu tarkemmin tietotuotantomatriisin sarake- ja rivipäitä ja mitä niiden kohdalla on käydä läpi.

Sarakepää:

Tiedon tuottaja/Asiakkaat:

kohdassa käydään läpi mitkä ovat ne minim tiedot, jotka asiakkaista täytyisi tietää: ovatko ne asiakkaita, henkilöitä ja käyntejä. Syyt ja toimenpiteet saadaan yleensä vain rekisteritiedoista.

Työvoima:

Tarvitaanko työvoimatietoja ja millä tasolla? Tiedot tuotetaan tällä hetkellä Tilastokeskuksen kunnallisesta henkilörekisteristä, yksityiseltä sektorilta ja valtion sairaaloista (TK:n työssäkäyntitilasto).

Talous:

Tarvitaanko taloustietoja ja millä tasolla? Tiedot tuotetaan tällä hetkellä Tilastokeskuksen talous- ja toimintatilaston kautta, erikoissairaanhoidosta saadaan tietoja benchmarking-hankkeen kautta ja yksityis-sektorin osalta kelan sv-korvauksista. On kasvavaa kiinnostusta tuottavuustietoja kohtaan ja eri toimintayksiköiden vertailtavuutta kohtaan.

Tiedon lähde:

Kuka tiedon tuottaa.

Tietuotannon kattavuus:

Kattaako alue koko palvelutuotannon eli yksityisen ja julkisen sektorin.

Laatu/arviointi:

Tarkoitamme tässä laadun mittaamisella seuraavia asioita:

- a) palvelujen saatavuus. Meillä on perustuslaissa taattu oikeus saada sosiaali- ja terveyspalveluja. Toteutuuko lain henki ja jos ei toteudu niin miksi? (muun muassa jonot, etäisyys palveluihin)
- b) palveluprosessin laatu. Emme tiedä kuinka paljon asiakkaat valittavat saaduista/ei saaduista palveluista ja miksi laatu on heidän mielestään huono.
- c) ihmisten kokema laatu eli asiakastytytyväisyys.
- d) vähän erilaisena mutta asiaan kuuluvana elementtinä on kansalliset laatusuosituks.

Saumattomuus ja yhteys muihin palveluihin:

kansalliset ja alueelliset suositukset kuvaavat hoito/palveluketjuja, pitäisikö asiakkaaseen liittää palveluketjutunnus, jolla pystyttäisiin kuvaamaan anonymisti esim. palvelutapahtuman kestoa, palveluketju-tyyppiä, ketä tahoja palvelussa on ollut mukana, mitä palveluketju maksoi.

Yhteys muihin tietohankkeen ryhmiin:

Tarkoitetaan Tieto2005 -hankkeen kolme muuta ryhmää:

Toimeentuloturva-, hyvinvointi- ja terveysryhmä.

Uudet tiedot/karsittavat tiedot/ei pystytä keräämään:

Työryhmän tehtävänä on kartoittaa tiedot ja tehdä esityksiä mahdollisista uusista tiedonkeruista tai vanhojen karsimisista. On myös mahdollista, että esitetään tietojen keruuta, jota ei pystytä toteuttamaan tai ei liity STM:n hallinnonalan toimintaan.

Rivipää: Palvelut on jaettu lasten ja perheiden palvelut, työikäisten palvelut, ikääntyneiden palvelut, erityisryhmien palvelut, terveyden ja sairaanhoidon palvelut ja Eräät sosiaalihuollon palvelut. Seuraavissa kappaleissa tarkastellaan asiantuntijoiden ja työryhmän jäsenten näkökulmasta jokaista aluetta erikseen.

LIITE 2

Tieto2005. Palvelujärjestelmä ja sen toimivuus. Tietotuotanto, kattavuus ja tarve

Tiedon tuottaja/Asiakkaat	Työvoima	Talous	Tiedon lähde	Tietotuotannon kattavuus	Laatu/ arviointi	Saumattomuus, yhteys muihin palveluihin	Yhteys muihin alaryhmiin
---------------------------	----------	--------	--------------	--------------------------	------------------	---	--------------------------

Tilastot ja rekisterit/ säännölliset tutkimukset/ surveyt, erillisselvitykset, barometrit, laskennat

1. Lasten ja perheiden palvelut

-synnytystoiminta	Stakes/syntymärekisteri	Ei tietoja	synnytys-benchmarking	sairaalat	kattaa julkisen ja yksityisen	Ei tietoja	äitiysneuvola, lastenneuvola	terveys
<i>rekisteritieto</i>	jatkuva rekisteröinti						terveyd.laitoshoito	
<i>tutkimustieto</i>	Stakes/Pienen pienet keskoset	-	-	sairaalat	kattaa julkisen (ei yks. toimintaa)	Ei tietoja	-	
-raskauden keskeytykset ja steriloinnit	Stakes/abortti- ja sterilointirekisteri	Ei tietoja	benchmarking	sairaalat	kattaa julkisen ja yksityisen	Ei tietoja	terveyskeskus-laitoshoito	terveys
<i>rekisteritieto</i>	jatkuva rekisteröinti							
-hedelmöityshoidot	Stakes/IVF-tilasto	Ei tietoja	Kelan korvaus/ yksityissek.	yk- klinikka	kattaa julkisen ja yksityisen	Ei tietoja	synnytykset laitoshoidon perusterveydenhuolto	terveys
<i>tilastotieto</i>	vuosittain, toimenpiteiden määrä							
-neuvolatoiminta	Stakes/terveydenhuollon toiminta-	Ei tietoja	Ei tietoja	terveyskeskus	kattaa julkisen	Ei tietoja	synnytykset kouluterveydenhuolto	terveys
<i>tilastotieto</i>	tilasto, vuosittain							
	äitiys-, lastenneuvola- ja perhesuunnittelukäynnit							
<i>rekisteritieto</i>	Stakes/syntymärekisteri	Ei tietoja	Ei tietoja	sairaalat	kattaa julkisen ja yksityisen			
	jatkuva rekisteröinti (äitiysneuvolakäynnit)							
<i>tutkimustieto</i>	KTL/rokotuskattavuustutkimus	Ei tietoja	Ei tietoja	neuvola	kattaa julkisen			
	otos joka toinen vuosi (2-v.lapset)							
-lasten päivähoito	Tilastokeskus, talous- ja toimintatilasto	Tilastokeskus/ kunnal.	Tilastokeskus/talous- ja toimintatilasto	kunta	kattaa julkisen ja ostot yksityisiltä	Ei tietoja	lastensuojelu, kotipalvelut, neuvola	toimeentuloturva
<i>tilastotieto</i>	vuosittain, asiakkaiden määrä 31.12	henkilörekisteri					opetustoimi, kasvatus- ja perheneuvola	
<i>tilastotieto</i>	Stakes/yksityiset sosiaalipalvelut	On tietoja	Ei tietoja	toimipaikat	kattaa yksityisen sektorin/järjestöt	Ei tietoja		
	asiakkaiden määrä 31.12							
<i>rekisteritieto/</i>	Tilastokeskus/tulonjakotilasto, vuosittain	-	-	kotitaloudet,	-			

	Tiedon tuottaja/Asiakkaat	Työvoima	Talous	Tiedon lähde	Tietotuotannon kattavuus	Laatu/ arviointi	Saumattomuus, yhteys muihin palveluihin	Yhteys muihin alaryhmiin
	<i>kotitaloustiedustelu</i>	miten lapsen hoito oli järjestetty, paljonko maksoi päivähoidosta, moneltako kuukaudelta, hoitajan palkkamienot/kk			10 000 otos			
	<i>haastattelututkimus/ vuoden viimeinen neljännes</i>	Tilastokeskus /työvoimatutkimus tietoja alle 9-v.päiväaikaisesta hoidosta: päivähoito, muu hoito, alle 3-v.kotih.tuki	-	-	kotitaloudet, otos	-		
	<i>erillisselvitys</i>	Kuntaliitto/STM , lasten määriä, erityispäivähoito, vuoro hoito jne., tehty 2000	-	-	kunnat	kattaa julkisen		
-kasvatus- ja perheneuvonta	Tilastokeskus /talous- ja toimintatilasto	Ei tietoja	Ei tietoja	kunnat	kattaa julkisen ja	Ei tietoja	lasten päivähoito, lastensuojelu, opetustoimi	
<i>tilastotieto</i>	vuosittain, asiakkaiden määrä vuoden aikana				ostot yksityisiltä			
<i>erillisselvitys</i>	Stakes /erillisselvitys 5 vuoden välein asiakasperheitä, asiakkaita vuoden aikana, asiakkuuksien syyt, tekeillä (2002)	On tietoja	Ei tietoja	kasvatus- ja perheneuvolat	kattaa julkisen, (ei yksityisiä)		sosiaalitoimi, opetustoimi, terveydenhuolto	
-perheasioiden sovittelu	Tilastokeskus /talous- ja toimintatilasto	Ei tietoja	Ei tietoja	kunta	kattaa julkisen ja	Ei tietoja	sosiaalitoimi (elätusturva)	
<i>tilastotieto</i>	vuosittain, asiakkaiden määrä vuoden aikana				ostot yksityisiltä			
-ensi- ja turvakodit	Tilastokeskus /talous- ja toimintatilasto	Ei tietoja	Ei tietoja	kunta	kattaa julkisen ja	Ei tietoja	sosiaalitoimi, terveydenhuolto, poliisi	
<i>tilastotieto</i>	vuosittain, asiakkaiden määrä vuoden aikana				ostot yksityisiltä			
<i>tilastotieto</i>	Stakes /yksityiset sosiaalipalvelut vuosittain, asiakkaiden määrä vuoden aikana	On tietoja	Ei tietoja	toimipaikat	kattaa yksityisen, järjestöt	Ei tietoja		
-lastensuojelu	Tilastokeskus /talous- ja toimintatilasto	vain laitoshuolto	vain laitoshuolto	kunta	kattaa julkisen ja	Ei tietoja	lasten päivähoito, kotipalvelu, opetustoimi, kasvatus- ja perheneuvolat, terveydenhuolto	terveys
<i>tilastotieto</i>	vuosittain, sijoitet. asiakkaiden määrä 31.12				ostot yksityisiltä			hyvinvointi
<i>rekisteritieto</i>	Stakes /lastensuojelurekisteri sijoitetut lapset vuoden aikana	-	-	kunta	kattaa julkisen ja yksityisen			
<i>tilastotieto</i>	Stakes /lastensuojelun avohuollon tukitoimet asiakkaat vuoden aikana	-	-	kunta	kattaa julkisen			
<i>tilastotieto</i>	Stakes /yksityiset sosiaalipalvelut, ammatillinen perhehoito ja laitokset, vuosittain, asiakkaita 31.12	On tietoja	Ei tietoja	toimipaikat	kattaa yksityisen, järjestöt	Ei tietoja		
<i>tilastotieto</i>	Stakes /yksityiset sosiaalipalvelut, tukiasuminen nuoria, asiakkaita 31.12	On tietoja	Ei tietoja	toimipaikat	kattaa yksityisen järjestöt	Ei tietoja	terveydenhuolto	terveys

	Tiedon tuottaja/Asiakkaat	Työvoima	Talous	Tiedon lähde	Tietotuotannon kattavuus	Laatu/ arviointi	Saumattomuus, yhteys muihin palveluihin	Yhteys muihin alaryhmiin
<i>tilastotieto</i>	Erityishuoltopiirit/Stakes /lastensuojelun suurten kustannusten tasausjärjestelmä, perhekohtainen tieto	Ei tietoja	On tietoja	kunnat/erityishuoltopiirit	kattaa julkisen	Ei tietoja		
-lasten seksuaalinen hyväksikäyttö	Stakes/SERI -erillisselvitys,	Ei tietoja	Ei tietoja	toimipaikat	kattaa julkisen	Ei tietoja	neuvola, lasten päivähoidon, lastensuojelu, opetustoimi, poliisi	terveys
<i>erillisselvitys</i>	10 vuoden välein ilmoitettujen epäilyjen määrä, tehty 1998							
-lapsen elatus ja huolto	Stakes /lapsen elatus ja huoltotilasto	Ei tietoja	Ei tietoja	kunta	kattaa julkisen (ei yksityistä)	Ei tietoja		toimeentuloturva
-elätustuki ja -apu	elätustukea ja -apua saaneiden lasten määrä							
<i>tilastotieto</i>	elatusvelvollisten määrä, 31.12							
- elätustuki ja -apu	Tilastokeskus /tulonjakotilasto	-	-	kotitaloudet, otos	-			
<i>rekisteritieto/otos</i>	paljonko sai elätustukea, maksoiko toiselle kotitaloudelle elätustukea vuoden aikana							
- isyyden selvit. ja vahvistaminen	Stakes /lapsen elatus ja huoltotilasto	Ei tietoja	Ei tietoja	kunta	kattaa julkisen (ei yksityistä)		elätusturva	
<i>tilastotieto</i>	lapsia, joiden isyys vahvistettu, keskeytetyt selv.							
- huolto ja tapaamisasiat	Stakes /lapsen elatus ja huoltotilasto	Ei tietoja	Ei tietoja	kunta	kattaa julkisen (ei yksityistä)		elätusturva	
<i>tilastotieto</i>	vahvistetut sopimukset, annetut lausunnot							
-kodinhoitoapu	Tilastokeskus /talous- ja toimintatilasto	Ei tietoja	Ei tietoja	kunta	kattaa julkisen ja	Ei tietoja	lasten päivähoito, lastensuojelu	
<i>tilastotieto</i>	vuosittain, lapsiperheiden määrä vuoden aikana				ostot yksityisiltä		terveydenhuolto	
<i>rekisteritieto</i>	Stakes /hoitoilmoitusrekisteri, kotihoidon laskenta, joka toinen vuosi, tehty 2001, kotihoidon asiakkaat	Ei tietoja	Ei tietoja	kunta	kattaa julkisen ja yksityisen			
-kouluterveydenhuolto	Stakes/terveydenhuollon toimintatilasto , vuosittain	Ei tietoja	Ei tietoja	terveyskeskus	kattaa julkisen (ei yks. toimintaa)	Ei tietoja	terveydenhuolto, jne.	terveys, hyvinvointi
<i>tilastotieto</i>	kouluterveydenhuollon käynnit							
<i>tutkimustieto</i>	Stakes /kouluterveyskysely	Ei tietoja	Ei tietoja	8. ja 9. luokan oppilaat	-	On tietoja		
	kouluterveystietojen lisäksi perheen elinoloja nuorten raportoitavana, v.1996 alkaen							
-oppilashuolto	Ei tietoja							
-sosiaalinen lomatoiminta	Ei kerätä enää							
-virkistys- ja harrastustoiminta	Ei kerätä enää							

	Tiedon tuottaja/Asiakkaat	Työvoima	Talous	Tiedon lähde	Tietotuotannon kattavuus	Laatu/ arviointi	Saumattomuus, yhteys muihin palveluihin	Yhteys muihin alaryhmiin
Tietoja lapsiperheiden palveluista:								
<i>barometri</i>	Sosiaali- ja terveysturvan keskusliitto/ sosiaalibarometri Lapsipalveluiden määrälliset muutokset ja lapsipalveluiden toimivuus, tiedot v.97-2001	-	-					
<i>barometri</i>	Väestöliitto/ perhebarometri, ihanteellinen lapsen hankintaikä, miksi lapsia ei haluta, ovatko peruspalvelut kunnossa, miten työelämän vaatimukset vaikuttavat vanhempien päätöksiin	-	-					
2. Työikäisten palvelut								
-työterveyshuolto								
<i>tilastotieto</i>	Stakes/terveydenhuollon toiminta- tilasto, vuosittain työterveyshuollon käynnit	Ei tietoja	Ei tietoja	terveyskeskukset	kattaa julkisen	Ei tietoja		terveys, hyvinvointi
<i>tilastotieto</i>	Läänit/Stakes/ yksityinen terveydenhuolto vuosittain, työterveyshuollon avokäynnit	On tietoja	Ei tietoja	yksityiset palvelu- jen tuottajat	kattaa yksityisen sektorin	Ei tietoja		
<i>tilastotieto</i>	Kansaneläkelaitos/ työterveyshuollon asiakkaat	On tietoja	On tietoja	työntajat, yrittäjät	kattaa julkisen ja	Ei tietoja		hyvinvointi
<i>tutkimustieto</i>	Työterveyslaitos/ Työ ja terveys-haastattelu työolot, työn organisointi, työterveys, työterveyshuolto, tehty joka 3.vuosi, 94,97,2000	-	-	otosperusteinen puhelinhaastattelu				
<i>tutkimustieto</i>	Työterveyslaitos/Stakes/ Työolot ja hyvinvointi sosiaali- ja terveysalalla henkilöstön näkemyksiä palvelujen kattavuudesta ja laadusta, työoloista ja työn kuormittavuudesta tehty 1992, 1999	-	-	otosperusteinen postikysely				
<i>tutkimustieto</i>	Työterveyslaitos/ Työterveyshuolto Suomessa työterveyshuollon järjestäminen, henkilöstö, työpaikat, asiakkaat, tehty 1992 alkaen joka toinen tai kolmas vuosi	-	-	postikysely työterveys- asemille				

terveys,

	Tiedon tuottaja/Asiakkaat	Työvoima	Talous	Tiedon lähde	Tietotuotannon kattavuus	Laatu/ arviointi	Saumattomuus, yhteys muihin palveluihin	Yhteys muihin alaryhmiin
<i>barometri</i>	Työterveyslaitos/STM /tykybarometri tykytoiminnan laajuus, sisältö, toimivuus ja toteutus työpaikoilla, joka 3.vuosi, tehty -98, 2001	-	-	otosperusteinen puhelinhaastattelu johdolle, työterveyshuollolle ja henkilöstölle	kattaa julkisen ja yksityisen sektorin	On tietoja		hyvinvointi
-kuntoutus								
<i>tilastotieto</i>	Läänit/Stakes /yksityinen terveydenhuolto potilaat	On tietoja	Ei tietoja	terveydenhuollon yks. toimipaikat	kattaa yksityisen	Ei tietoja		
<i>tilastotieto</i>	Tilastokeskus /kuntien talous- ja toimintatilasto päihdeh.kuntoutuslaitokset, asiakkaat vuoden aikana	Ei tietoja	Ei tietoja	kunnat	kattaa julkisen ja yksityisen	Ei tietoja		
<i>tilastotieto</i>	Stakes /yksityiset sosiaalipalvelut, päihdehuollon kuntoutuslaitokset, asiakkaita vuoden aikana	On tietoja	Ei tietoja	yksityiset toimipaikat	kattaa yksityisen	Ei tietoja		
<i>rekisteritieto</i>	Stakes /terveydenhuollon hoitoilmoitusrekisteri vuodeosastolla hoidetut potilaat	Ei tietoja	Ei tietoja	sairaalat, terveyskeskus	kattaa julkisen ja yksityisen	Ei tietoja		terveys
<i>rekisteritieto</i>	Stakes /sosiaalihuollon hoitoilmoitus sosiaalihuollon laitoksissa ja asumispalveluissa kuntoutusta saaneet asiakkaat	Ei tietoja	Ei tietoja	sosiaalihuollon toiminta yksiköt	kattaa julkisen ja yksityisen	Ei tietoja		
<i>barometri</i>	Kela /kuntoutusbarometri, kuntoutuspalveluiden toteutuminen ja kattavuus, tehty 2002	Ei tietoja	Ei tietoja	alan asiantuntijat	kattaa julkisen ja yksityisen	On tietoja		
<i>erillisselvitys</i>	YTY ry. /selvitys sosiaali- ja terveysjärjestöjen kuntoutuspalveluista, palveluiden kuvaaminen ja määrällinen selvittäminen, tehty 2001	On tietoja	Ei tietoja	järjestöjen kuntoutus- asiantuntijat	kattaa yksityisen	On tietoja		
3. Ikääntyneiden palvelut								
-kodinhoitoapu	Tilastokeskus /talous- ja toimintatilasto vuosittain, kotitalouksien määrä vuoden aikana	On tietoja	On tietoja	kunnat	kattaa julkisen ja ostot yksityiseltä	Ei tietoja	terveydenhuolto,	terveys
<i>tilastotieto</i>	Stakes /yksityiset sosiaalipalvelut, kodinhoitoapua saaneet asiakkaat vuoden aikana	On tietoja	Ei tietoja	toimipaikat	kattaa yksityisen järjestöt	Ei tietoja		
<i>rekisteritieto</i>	Stakes /kotihoitoon laskenta, joka 2.vuosi, palvelu- ja hoitosuunnitelman piirissä olevat asiakkaat, tehty 2001	Ei tietoja	Ei tietoja	toimipaikat	kattaa julkisen ja yksityisen	Ei tietoja		
-tukipalvelut	<i>tilastotieto</i> Tilastokeskus /talous- ja toimintatilasto vuosittain, 65 ja yli 65-vuotiaat asiakkaat vuoden aikana	Ei tietoja	Ei tietoja	kunnat	kattaa julkisen ja ostot yksityiseltä	Ei tietoja	??	

	Tiedon tuottaja/Asiakkaat	Työvoima	Talous	Tiedon lähde	Tietotuotannon kattavuus	Laatu/ arviointi	Saumattomuus, yhteys muihin palveluihin	Yhteys muihin alaryhmiin
<i>tilastotieto</i>	Stakes /yksityiset sosiaalipalvelut, tukipalveluja saaneet asiakkaat vuoden aikana	On tietoja	Ei tietoja	toimipaikat	kattaa yksityisen järjestöt	Ei tietoja		
<i>rekisteritieto</i>	Stakes /kotihoiton laskenta, joka 2.vuosi, palvelu- ja hoitosuunnitelman piirissä olevat asiakkaat, tehty 2001, tukipalveluja k/e	Ei tietoja	Ei tietoja	kattaa julkisen ja yksityisen				
-kotisairaanhoido	Stakes/terveydenhuollon toiminta-	Ei tietoja	Ei tietoja	terveyskeskukset	kattaa julkisen	Ei tietoja	sosiaalitoimi	terveys
<i>tilastotieto</i>	tilasto, vuosittain kotisairaanhoidon käynnit							
<i>rekisteritieto</i>	Stakes /kotihoiton laskenta, joka 2.vuosi, palvelu- ja hoitosuunnitelman piirissä olevat asiakkaat, tehty 2001, vapaaehtoinen	Ei tietoja	Ei tietoja	toimipaikat	kattaa julkisen ja yksityisen	Ei tietoja		
-omaishoidon tuki	Tilastokeskus /talous- ja toimintatilasto	Ei tietoja	Ei tietoja	kunnat	kattaa julkisen ja ostot yksityiseltä	Ei tietoja		toimeentuloturva
<i>tilastotieto</i>	vuosittain, hoidettujen ja hoitajien lukumäärä vuoden aikana							
<i>rekisteritieto</i>	Stakes /kotihoiton laskenta, joka 2.vuosi, palvelu- ja hoitosuunnitelman piirissä olevat asiakkaat, tehty 2001, omaishoidontuki k/e	Ei tietoja	Ei tietoja	toimipaikat	kattaa julkisen ja yksityisen			
<i>tutkimustieto</i>	Stakes /omaishoidon tuen seuranta tutkimus, kunnan toimintapolitiikkaa, hoidettavia ja omaishoitajia koskevia tietoja, tehty 1995, 1998 ja 2002	Ei tietoja	On tietoja	kunnat	kattaa julkisen	On tietoja	-	-
<i>tilastotieto</i>	Tilastokeskus /talous- ja toimintatilasto omaishoidon tuki, hoitopalkkiot	Ei tietoja	On tietoja	kunnat	kattaa julkisen	-		
-osavuorokautinen hoito								
-osavuorokautinen hoito	Stakes /yksityiset sosiaalipalvelut, asiakkaita 31.12	On tietoja	Ei tietoja	toimipaikat	kattaa julkisen, järjestöt	Ei tietoja		
<i>tilastotieto</i>								
-päivätoiminta	Stakes /yksityiset sosiaalipalvelut, vanhusten päivähoito, asiakkaita 31.12., päiväkeskusasiakkaat keskimäärin päiv.	On tietoja	Ei tietoja	toimipaikat	kattaa yksityisen	Ei tietoja	sosiaalitoimi, terveydenhuolto	terveys
<i>tilastotieto</i>								
-päiväsairaanhoido	Stakes/terveydenhuollon toiminta-	Ei tietoja	Ei tietoja	terveyskeskukset	kattaa julkisen	Ei tietoja	sosiaalitoimi	terveys
	tilasto, vuosittain käynnit ja potilaiden lukumäärä vuoden aikana							
-yösairaanhoido	Stakes/terveydenhuollon toiminta-	Ei tietoja	Ei tietoja	terveyskeskukset	kattaa julkisen	Ei tietoja	sosiaalitoimi	
<i>tilastotieto</i>	tilasto, vuosittain käynnit ja potilaiden lukumäärä vuoden aikana							

		Tiedon tuottaja/Asiakkaat	Työvoima	Talous	Tiedon lähde	Tietotuotannon kattavuus	Laatu/ arviointi	Saumattomuus, yhteys muihin palveluihin	Yhteys muihin alaryhmiin
-perhehoito	<i>tilastotieto</i>	Tilastokeskus /talous- ja toimintatilasto vuosittain, asiakkaita ja kotien määrä 31.12	Ei tietoja	Ei tietoja	kunnat	kattaa julkisen ja ostot yksityiseltä	Ei tietoja		
-asumispalvelut	<i>tilastotieto</i>	Tilastokeskus /talous- ja toimintatilasto vuosittain, asiakkaita 31.12	Ei tietoja	Ei tietoja	kunnat	kattaa julkisen ja ostot yksityiseltä	Ei tietoja	terveydenhuolto	terveys
	<i>rekisteritieto</i>	Stakes /hoitoilmoitusrekisteri, vuosittain asiakkaiden määrä	Ei tietoja	Ei tietoja	toimipaikat	kattaa julkisen ja yksityisen	Ei tietoja		
	<i>tilastotieto</i>	Stakes /yksityiset sosiaalipalvelut, asumispalveluyksiköt (ympäri vuorokautinen hoito ja ei ympäri vuorokautinen hoito), asiakkaat 31.12	On tietoja	Ei tietoja	toimipaikat	kattaa yksityisen järjestöt	Ei tietoja		
-laitoshoito	<i>tilastotieto</i>	Tilastokeskus /talous- ja toimintatilasto vuosittain, asiakkaita vanhainkodeissa 31.12	On tietoja	On tietoja	kunnat	kattaa julkisen ja ostot yksityiseltä	Ei tietoja		terveys
	<i>tilastotieto</i>	Stakes /yksityiset sosiaalipalvelut, vanhainkotien asiakkaita 31.12	On tietoja	Ei tietoja	toimipaikat	kattaa yksityisen järjestöt	Ei tietoja		
	<i>rekisteritieto</i>	Stakes /hoitoilmoitusrekisterit, vuosittain asiakkaiden määrä	Ei tietoja	Ei tietoja	toimipaikat, sairaalat	kattaa julkisen ja yksityisen	Ei tietoja		

Tutkimushankkeita, jotka koskevat koko vanhustenhuollon palvelujärjestelmää:

<i>tutkimustieto/</i>	Stakes, Chydenius-instituutti, Helsingin	-	-	otos/sairaaloiden	kattaa otoksena	Kehitetty useita	-	terveys
<i>ei-kaupallinen tuote</i>	sosiaali- ja terveysvirasto, Kokkolan ja Porvoon kaupungit, Oulunkylän kuntoutus-sairaala, Folkhälsan, Helsingin diakonissalaitos, Kuntokallio ja Vanhustyön keskusliitto/RAI-järjestelmä/yksilöpohjainen arviointimenetelmä pitkäaikaiseen hoitoon			osastot	julkista ja yksityistä toimintaa	hoidon laatu-mittareita		
	- RAI-laitoshoito	On tietoja	On tietoja	sairaalat/200 osastoa ja 5500 laitospaikkaa	kattaa otoksena julkista ja yksityistä toim.	-	-	-
	- RAI-kotihoito	On tietoja	On tietoja	5 kuntaa pilotissa	-	-	-	-
	- RAI-akuuttihoito	On tietoja	On tietoja	1 kunta pilotissa	-	-	-	-
<i>tutkimustieto</i>	RUG-III-luokitus/asiakkaiden luokitus voimavarakäytön suhteen tyypillisiin pitkäaikaishoidon asiakasryhmiin	On laitostasolla	On laitostasolla	otos/sairaaloiden osastot			-	terveys

	Tiedon tuottaja/Asiakkaat	Työvoima	Talous	Tiedon lähde	Tietotuotannon kattavuus	Laatu/ arviointi	Saumattomuus, yhteys muihin palveluihin	Yhteys muihin alaryhmiin
<i>tutkimustieto</i>	Stakes/PALKO -projekti	-	-			On tietoja	On tietoja saumattomuudesta	terveys
<i>tutkimustieto/ kaupallinen tuote</i>	Stakes /Evergreen sisältää vanhustenhuollon tietoja eri palvelulajeittain käytössä 60 kunnassa	On tietoja	On tietoja	Sotka/Hilmo, kunnat	kattaa julkisen ja ostot yksityiseltä	On tietoja	-	-
<i>tutkimustieto/ kaupallinen tuote</i>	Kuntaliitto /RAVA-järjestelmä	Ei tietoja	Ei tietoja	kunnat	-	Ei tietoja	-	-
<i>tutkimustieto</i>	Stakes /Ikääntyvä Suomi (vanhusbarometri) sisältää tietoja palvelutarpeesta, ikääntyvien mielteitä palveluista, tietoja epävirallisen avun tarpeesta	Ei tietoja	Ei tietoja	Otanta, 1400	-	On tietoja, mielipiteitä, arvioita palveluista	-	-
<i>barometri</i>	Sosiaali- ja terveysturvan keskusliitto /sosiaalibarometri Vanhuspalvelujen määrälliset muutokset ja vanhuspalvelujen toimivuus, tiedot v. 97-2001	-	-	-	-	-	-	-
4. Erityisryhmien palvelut								
-vammaispalvelut (koko palvelujärjestelmä)								
<i>barometri</i>	Sosiaali- ja terveysturvan keskusliitto /sosiaalibarometri Vanhuspalvelujen määrälliset muutokset, palvelun toimivuus, tiedot v. 97-2001							
<i>erillisselvitys</i>	Kuntaliitto /Vammaispalveluselvytyk, asiakkaita vuoden aikana	Ei tietoja	On tietoja	kunnat	kattaa julkisen ja yksityisen	Ei tietoja		
-VpL:n vaikeavam. palveluasuminen	Tilastokeskus /talous- ja toimintatilasto vuosittain, asiakkaita vuoden aikana	Ei tietoja	Ei tietoja	kunnat	kattaa julkisen ja ostot yksityiseltä	Ei tietoja	terveydenhuolto??	terveys
<i>tilastotieto</i>								
-asumispalvelut	Stakes /yksityiset sosiaalipalvelut, asumispalveluyksiköt (ympäri- ja ei-ympäri- vuorokautinen hoito), muita vammaisia as 31.12	On tietoja	Ei tietoja	toimipaikat	kattaa yksityisen järjestöt	Ei tietoja		
<i>tilastotieto</i>								
-tukiasuminen	Stakes /yksityiset sosiaalipalvelut, tukiasuminen muita vammaisia (kuin kehitys), asiakkaita 31.12	On tietoja	Ei tietoja	toimipaikat	kattaa yksityisen järjestöt	Ei tietoja	terveydenhuolto	terveys
<i>tilastotieto</i>								

	Tiedon tuottaja/Asiakkaat	Työvoima	Talous	Tiedon lähde	Tietotuotannon kattavuus	Laatu/ arviointi	Saumattomuus, yhteys muihin palveluihin	Yhteys muihin alaryhmiin
-VpL:n vaikeavam.kuljetuspalvelut <i>tilastotieto</i>	Tilastokeskus /talous- ja toimintatilasto vuosittain, asiakkaita vuoden aikana	Ei tietoja	Ei tietoja	kunnat	kattaa julkisen ja ostot yksityiseltä	Ei tietoja		
-VpL:n henkilökohtainen avustaja-toiminta <i>tilastotieto</i>	Tilastokeskus /talous- ja toimintatilasto vuosittain, asiakkaita vuoden aikana	Ei tietoja	Ei tietoja	kunnat	kattaa julkisen ja ostot yksityiseltä	Ei tietoja		
-VpL:n tulkkipalvelut <i>tilastotieto</i> <i>erillisselvitys</i>	Tilastokeskus /talous- ja toimintatilasto vuosittain, asiakkaita vuoden aikana Stakes /kuulo- ja puhevammaisten tulkkipalvelut asiakkaita koskevia tietoja, tulkkeja ja tulkkausten saatavuutta koskevia tietoja	Ei tietoja On tietoja	Ei tietoja On tietoja	kunnat tulkkikeskukset, kommunikaatiokeskukset asiakkaat	kattaa julkisen ja ostot yksityiseltä kattaa julkisen	Ei tietoja On tietoja		
-VpL:n asunnon muutostyöt ja laitteet <i>tilastotieto</i>	Tilastokeskus /talous- ja toimintatilasto vuosittain, asiakkaita vuoden aikana	Ei tietoja	Ei tietoja	kunnat	kattaa julkisen ja ostot yksityiseltä	Ei tietoja		
-VpL:n mukaiset menot <i>tilastotieto</i>	Tilastokeskus /talous- ja toimintatilasto VpL:n mukaisten palvelujen ja taloudellisten tukitoimien menot yhteensä	Ei tietoja	On tietoja	kunnat	kattaa julkisen	-		
-kotipalvelut <i>tilastotieto</i>	Tilastokeskus /talous- ja toimintatilasto vuosittain, vammaiskotitalouksia vuoden aikana	Ei tietoja	Ei tietoja	kunnat	kattaa julkisen ja ostot yksityiseltä	Ei tietoja		
-apuvälineet <i>tilastotieto</i> <i>erillisselvitys</i>	Läänit /Stakes/yksityinen terveydenhuolto apuvälinepalveluasiakkaat ja käynnit vuoden aikana Stakes /Apuvälineiden saatavuusselvitys, tehty 1995 (STM) ja 2000 (Stakes), asiakkaista tietoa	Ei tietoja Ei tietoja	Ei tietoja On tietoja	yksityiset palv.tuottajat terveyskeskukset, keskussairaalat	kattaa yksityisen ja ne julk.puolen tuottajat, joilla ei kattaa julkisen	Ei tietoja On joitakin tietoja		terveys terveys
-suojatyo ja tyotoiminta	Tilastokeskus /talous- ja toimintatilasto vuosittain, asiakkaita 31.12	Ei tietoja	Ei tietoja	kunnat	kattaa julkisen ja ostot yksityiseltä	Ei tietoja		
-kuntouttava tyotoiminta <i>rekisteritieto</i> <i>tilastotieto</i>	Stakes /toimeentulotukirekisteri asiakkaiden määrä, saadut korvaukset, korvauskuukaudet, toimintaan osallistuneiden henkilöiden määrä/kotitalous Tilastokeskus /talous- ja toimintatilasto, maksetut kuntouttavan työtoiminnan matkakorvaukset	- -	- -	kunnat kunnat	- -	jonotietoja on - -	työhallinto, terveys - -	toimeentuloturva toimeentuloturva

	Tiedon tuottaja/Asiakkaat	Työvoima	Talous	Tiedon lähde	Tietotuotannon kattavuus	Laatu/ arviointi	Saumattomuus, yhteys muihin palveluihin	Yhteys muihin alaryhmiin
-kehitysvammahuolto	Tilastokeskus /talous- ja toimintatilasto vuosittain, perhehoito asiakkaita 31.12	Ei tietoja	Ei tietoja	kunnat	kattaa julkisen ja ostot yksityiseltä	Ei tietoja	terveydenhuolto	-
<i>tilastotieto</i>	palvelu- ja tukiasuntojen asiakkaita 31.12, autetun ja ohjatun asumisen asiakkaita 31.12							
<i>tilastotieto</i>	Tilastokeskus /talous- ja toimintatilasto vuosittain, asiakkaita kehitysvammalaitoksissa 31.12	On tietoja	On tietoja	kunnat	kattaa julkisen ja ostot yksityiseltä	Ei tietoja	terveydenhuolto	terveys
<i>tilastotieto</i>	Tilastokeskus /talous- ja toimintatilasto kehitysvammaisten työ- ja toimintakeskukset, asiakkaita 31.12	Ei tietoja	Ei tietoja	kunnat	kattaa julkiset ja ostot yksityiseltä	Ei tietoja		
<i>tilastotieto</i>	Stakes /yksityiset sosiaalipalvelut, kehitysvammalaitosten asiakkaita 31.12	On tietoja	Ei tietoja	toimipaikat	kattaa yksityisen järjestöt	Ei tietoja	terveydenhuolto	terveys
<i>tilastotieto</i>	Stakes /yksityiset sosiaalipalvelut, asumispalveluyksiköt (ympärivuorokautinen hoito ja ei ympäri- vuorokautinen hoito), asiakkaat 31.12	On tietoja	Ei tietoja	toimipaikat	kattaa yksityisen järjestöt	Ei tietoja		
<i>tilastotieto</i>	Stakes /yksityiset sosiaalipalvelut, tukiasuminen kehitysvammaisia asiakkaita 31.12	On tietoja	Ei tietoja	toimipaikat	kattaa yksityisen järjestöt	Ei tietoja	terveydenhuolto	terveys
<i>tilastotieto</i>	Stakes /yksityiset sosiaalipalvelut, kehitysvammaisten työ- ja toimintakeskukset, as.31.12	On tietoja	Ei tietoja	toimipaikat	kattaa yksityisen järjestöt	Ei tietoja	terveydenhuolto	terveys
<i>tilastotieto</i>	Stakes /yksityiset sosiaalipalvelut, kehitysvammaisten päivähoito, as.31.12	On tietoja	Ei tietoja	toimipaikat	kattaa yksityisen järjestöt	Ei tietoja	terveydenhuolto	terveys
<i>rekisteritieto</i>	Stakes /sosiaali- ja terveydenhuollon hoitoilmoitukset, asiakkaat ja hoitopäivät	Ei tietoja	Ei tietoja	toimipaikat	kattaa julkisen ja yksityisen	Ei tietoja	terveydenhuolto	terveys
<i>barometri</i>	Kehitysvammaliitto /kehitysvammabarometri, tietoja kehitysvammaisten vaikutusmahdollisuuksista, taloudellisesta tilanteesta elämäntilanteesta, palvelujen saatavuudesta ja laadusta, tehty 1999 ja 2002	-	-	palvelun käyttäjiä ja tuottajia, yhteensä 298 henkilöä	otos	sisältää muutamän laatuun ja saatavuuteen liittyvän kysymyksen	sosiaali- ja terveydenhuollon laitoshoidon, asumispalvelut, perhehoito	terveys
-mielenterveyspalvelut	Stakes /terveydenhuollon toimintatilasto, vuosittain	Ei tietoja	Ei tietoja	terveyskeskukset	kattaa julkisen	Ei tietoja	sosiaalitoimi, terveydenhuollon laitoshoidon, asumispalvelut, perhehoito	terveys
<i>tilastotieto</i>	mielenterveyskäynnit							
<i>tilastotieto</i>	Tilastokeskus /talous- ja toimintatilasto palvelu- ja tukiasuntojen asiakkaita 31.12,	Ei tietoja	Ei tietoja	kunnat	kattaa julkisen ja ostot yksityiseltä	Ei tietoja	terveydenhuolto	terveys

	Tiedon tuottaja/Asiakkaat	Työvoima	Talous	Tiedon lähde	Tietotuotannon kattavuus	Laatu/ arviointi	Saumattomuus, yhteys muihin palveluihin	Yhteys muihin alaryhmiin
<i>tilastotieto</i>	Stakes /yksityiset sosiaalipalvelut, asumispalveluyksiköt (ympäri- ja vuorokautinen hoito), asiakkaat 31.12	On tietoja	Ei tietoja	toimipaikat	kattaa yksityisen järjestöt	Ei tietoja		
<i>tilastotieto</i>	Stakes /yksityiset sosiaalipalvelut, tukiasuminen mielenterveysongelmaisia asiakkaita 31.12	On tietoja	Ei tietoja	toimipaikat	kattaa yksityisen järjestöt	Ei tietoja	terveydenhuolto	terveys
<i>rekisteritieto</i>	Stakes /sosiaali- ja terveydenhuollon hoitoilmoitukset, asiakkaat ja hoitopäivät	Ei tietoja	Ei tietoja	toimipaikat, sairaalat	kattaa julkisen ja yksityisen	Ei tietoja		terveys
-päihdepalvelut	Tilastokeskus /talous- ja toimintatilasto vuosittain, asiakkaita a-klinikoilla, nuorisoasemilla, asumispalveluyksiköissä, ensisuoissa, katkaisuhoidoasemilla, kuntoutuslaitoksissa 31.12	On tietoja	On tietoja	kunnat	kattaa julkisen ja ostot yksityiseltä	Ei tietoja	terveydenhuolto	terveys
<i>tilastotieto</i>	Tilastokeskus /talous- ja toimintatilasto palvelu- ja tukiasuntojen asiakkaita 31.12	Ei tietoja	Ei tietoja	kunnat	kattaa julkisen ja ostot yksityiseltä	Ei tietoja		
<i>tilastotieto</i>	Stakes /yksityiset sosiaalipalvelut, asumispalveluyksiköt (ympäri- ja vuorokautinen hoito), asiakkaat 31.12	On tietoja	Ei tietoja	toimipaikat	kattaa yksityisen järjestöt	Ei tietoja		
<i>tilastotieto</i>	Stakes /yksityiset sosiaalipalvelut, tukiasuminen päihteiden ongelmakäyttäjää, asiakkaita 31.12	On tietoja	Ei tietoja	toimipaikat	kattaa yksityisen järjestöt	Ei tietoja	terveydenhuolto	terveys
<i>tilastotieto</i>	Stakes /yksityiset sosiaalipalvelut, a-klinikat, nuorisoasemat, asumispalveluyksiköt, ensisuojaat ja selviämisasemat, katkaisuhoidoasemat, kuntoutuslaitokset, asiakkaita vuoden aikana	On tietoja	Ei tietoja	toimipaikat	kattaa yksityisen järjestöt	Ei tietoja	terveydenhuolto	terveys
<i>rekisteritieto</i>	Stakes /sosiaali- ja terveydenhuollon hoitoilmoitukset, asiakkaat ja hoitopäivät	Ei tietoja	Ei tietoja	toimipaikat, sairaalat	kattaa julkisen ja yksityisen	Ei tietoja		
<i>laskenta</i>	Stakes /päihdetapauslaskenta, päivän aikana sosiaali- ja terveyspalveluissa käyneet asiakkaat, tehdään joka 4. vuosi	Ei tietoja	Ei tietoja	sosiaali- ja terveydenhuollon toimipaikat	kattaa julkisen	Ei tietoja		hyvinvointi
<i>tilastotieto</i>	A-klinikkasäätiö /Päihdehuollon avohoittoa koskeva hoitotiedonkeruu, asiakkaat	Ei tietoja	Ei tietoja	A-klinikan avohoitopaikat	kattaa järjestön toiminnan	Ei tietoja		terveys
<i>barometri</i>	Sosiaali- ja terveysturvan keskusliitto /sosiaalibarometri Päihdehuollon palvelujen määrälliset muutokset ja palvelun toimivuus, 96-2001							

	Tiedon tuottaja/Asiakkaat	Työvoima	Talous	Tiedon lähde	Tietotuotannon kattavuus	Laatu/ arviointi	Saumattomuus, yhteys muihin palveluihin	Yhteys muihin alaryhmiin
<i>barometri</i>	Terveyden edistämisen keskus /päihdebarometri päihdepalvelujen saatavuus ja riittävyys, tehty 4 ker.	Ei tietoja	Ei tietoja	kunnat, järjestöjen terveysjohtajat	kattaa julkisen ja yksityisen	On joitakin tietoja		hyvinvointi
-huumehoito (järjestelmät, jotka keskittyvät erityisesti vain huumeisiin, muuten sisältyy päihdepalvelut kohtaan)								
<i>tilastotieto</i>	Stakes /huumehoitotiedonkeruu, vapaaehtoinen hoitopaikoille, asiakkaat hoitoon tulovaiheessa	Ei tietoja	Ei tietoja	154 hoitopaikkaa (vapaaehtoinen tiedonkeruu)	kattaa julkisen ja yksityisen	On tietoja (jonotiedot)		terveys
5. Terveyden ja sairaanhoidon palvelut								
Perusterveydenhuolto ja ehkäisevät palvelut								
-seulonnat	Ei tietoja							
-joukkotarkastukset	Stakes /joukkotarkastusrekisteri	Ei tietoja	Ei tietoja	laboratoriot	kattaa julkisen ja yksityisen	kattavuus on	poliklinikka- ja laitoshoidot	
<i>rekisteritieto</i>	kohdunkaulan- ja rintasyöpä, asiakkaat							
<i>tutkimustieto</i>	Syöpärekisteri /suolisto- ja eturauhassyövät rekisteritieto, asiakkaat	Ei tietoja	Ei tietoja	laboratoriot	kattaa julkisen ja yksityisen	kattavuus on	poliklinikka- ja laitoshoidot	
-rokotukset	Ei tietoja							
-opiskelijaterveydenhuolto	Stakes/terveydenhuollon toimintatieto , vuosittain opiskelijaterveydenhuollon käynnit	Ei tietoja	Ei tietoja	läänit	kattaa yksityisen	Ei tietoja	-	-
-fysioterapia	Stakes/terveydenhuollon toimintatieto , vuosittain fysioterapiakäynnit	Ei tietoja	Ei tietoja	terveyskeskukset	kattaa julkisen			terveys
<i>tilastotieto</i>	Läänit/Stakes /yksityisen terveydenhuollon palvelut asiakkaiden, käyntien määrä, henkilöstö	On tietoja	Ei tietoja	palvelun tuottajat	kattaa yksityisen	Ei tietoja	-	
-suun terveydenhuolto	Stakes/terveydenhuollon toimintatieto , vuosittain hammaslääkäri- ja hammashuoltajakäynnit	Ei tietoja	Ei tietoja	terveyskeskukset	kattaa julkisen			
<i>tilastotieto</i>	Läänit/Stakes /yksityisen terveydenhuollon palvelut asiakkaiden, käyntien määrä, henkilöstö	On tietoja	Ei tietoja	palveluntuottajat	kattaa yksityisen	Ei tietoja		
<i>Erillisselvitys</i>	Stakes /hammashuollon erillisselvitys joka 3 vuosi terveyskeskuksista							
-perusterveydenhuolto	Stakes/terveydenhuollon toimintatieto , vuosittain, käynnit lääkäri- ja ikäryhmittäin asiakkaat ja käynnit	Ei tietoja	Ei tietoja	terveyskeskukset	kattaa julkisen	Ei tietoja		terveys

	Tiedon tuottaja/Asiakkaat	Työvoima	Talous	Tiedon lähde	Tietotuotannon kattavuus	Laatu/ arviointi	Saumattomuus, yhteys muihin palveluihin	Yhteys muihin alaryhmiin
<i>tilastotieto</i>	Läänit/Stakes /yksityisen terveydenhuollon palvelut asiakkaiden, käyntien määrä, henkilöstö	On tietoja	Ei tietoja	palveluntuottajat	kattaa yksityisen	Ei tietoja		terveys
<i>tilastotieto</i>	Tilastokeskus /talous- ja toimintatilasto perusterveydenhuollon vuodeosastohoito, oman toiminnan käyttökustannukset yht.	Ei tietoja	On tietoja	kunnat				
-sairaaloiden avohoito	Stakes/Benchmarking -aineisto,	Ei tietoja	On tietoja	sairaalat	kattaa julkisen ja osan yksityistä	On tietoja		-
<i>tutkimustieto</i>	sairaaloiden poliklinikkakäynnit, toimenpiteet ja kustannukset							
-laboratorio- ja kuvantamispalvelut								
<i>tilastotieto</i>	Läänit/Stakes /yksityisen terveydenhuollon palvelut laboratorio- ja röntgen, tutkimusten lukumäärä	Ei tietoja	Ei tietoja	palveluntuottajat	kattaa yksityisen	Ei tietoja		
<i>kuvantamis</i>	<i>erillisselvitys</i>	Säteilyturvakeskus/OECD , lääketieteen teknologia laitetasolla (esim. mammografioiden määrä)						
<i>kuvantamis</i>	<i>erillisselvitys</i>	Yliopistosairaalat/OECD , dialyysit ja elinsiirrot						
Laitoshoito								
-sairaalahoito	Stakes /terveydenhuollon hoitoilmoitusrekisteri	Ei tietoja	benchmarking	sairaalat	kattaa julkisen ja yksityisen	On tietoja	mistä tullut ja mihin meni	terveys
<i>rekisteritieto</i>	potilaat, hoitopäivät, toimenpiteet							
-päiväkirurgia	Stakes /terveydenhuollon hoitoilmoitusrekisteri	Ei tietoja	benchmarking	sairaalat	kattaa julkisen ja yksityisen	On tietoja	mistä tullut ja mihin meni	-
<i>rekisteritieto</i>	potilaat, hoitopäivät ja toimenpiteet							
-äitiys-, lasten- ja perhesuunnitteluneuvolakäynnit, koulu- ja opiskelijaterveydenhuollon käynnit, työterveyshuollon käynnit, kotisairaanhoidon käynnit, mielenterveyskäynnit, sekä päivä- ja yösairaanhoidon käynnit ja potilasmäärät, käsitelty edellä jo muissa kohdissa								
Mielipiteet palveluista								
<i>barometri</i>	Sosiaali- ja terveysturvan keskusliitto/ sosiaalibarometri							
<i>barometri</i>	yleis- ja erikoislääkäripalvelut, äitiys-lastenneuvolat, kotisairaanhoido, koulu-terveydenhuolto, opiskelijat, laitoshoido, työterveyshuolto, laboratorio- ja radiologiset palvelut, fysioterapia, hammashuolto,							
<i>barometri</i>	Terveyden edistämisen keskus/ terveysbarometri							
	palvelujen kehitys ja saatavuus, tehty 10 kertaa							

	Tiedon tuottaja/Asiakkaat	Työvoima	Talous	Tiedon lähde	Tietotuotannon kattavuus	Laatu/ arviointi	Saumattomuus, yhteys muihin palveluihin	Yhteys muihin alaryhmiin
<i>barometri</i>	Komissio/FSD/Eurobarometri tehty 3 kertaa, ed.2002, tyytyväisyys terveystalouteen							
<i>tutkimukset</i>	Palvelujen käyttö väestötasolla, katso erillinen liite 3							
6. Eräät sosiaalihuollon palvelut								
-sosiaalityö	Ei tietoja							
-erityistyöllistyminen	Stakes/toimeentulotukirekisteri-kuntouttavan	Ei tietoja	Ei tietoja	kunnat				
<i>rekisteritieto</i>	työtoiminnan asiakkaiden määrä, tukikuukaudet, toimintaraha ja matkakorvaukset, sosioekonominen asema, perheen rakenne							
<i>tilastotieto</i>	Tilastokeskus /talous- ja toimintatilasto vuosittain, vajaakuntoisten työkeskusten asiakkaita 31.12	Ei tietoja	Ei tietoja	kunnat				
<i>tilastotieto</i>	Stakes /yksityiset sosiaalipalvelut, vajaakuntoisten työkeskukset, asiakkaita 31.12	On tietoja	Ei tietoja	toimipaikat	kattaa yksityisen järjestöt	Ei tietoja	terveydenhuolto	terveys
<i>erillisselvitys</i>	Vates-säätiö /Vammaisten ja vajaakuntoisten työllistämisen kokonaiskartoitus asiakkaita 31.12	On tietoja	On tietoja	IHL:n mukaiset työkes- kukset, ns. työllis- tävät sosiaaliset yritykset, työtoimintayksiköt, tuetun työllistymisen yksiköt, klubitalot	kattaa julkisen ja yksityisen	Ei tietoja		
-rikos- ja riita-asioiden sovittelu								
<i>erillisselvitys</i>	Stakes/STM /kuntakysely rikos- ja riita-asioiden sovittelusta, rikos- ja riita-asioiden tapausten määrä	On tietoja	On tietoja	kunnat	kattaa julkisen ja ostot muilta	On tietoja	poliisi, syyttäjät, sovittelu- työntekijät	-
<i>tutkimushanke</i>	EU/COST21, Restorative Justice Development in Europe, hanke jatkuu vuoden 2006 loppuun	-	-	-	-	-	-	-

Seurantajärjestelmät, jotka liittyvät yleisesti sosiaali- ja terveystalouteen käyttöön (kuvausta ei ole tässä vaan on erillisenä liitteenä)

Liite 3: Tietoja sosiaali- ja terveyspalveluiden käytöstä

1. Tietoja sosiaalipalveluiden käytöstä

Sosiaalihuollon aikaisen laajan väestötiedustelun perusta oli vuonna 1984 voimaan tulleen sosiaalihuoltolain seuranta. Suunnittelua alettiin tehdä syksyllä 1986 ja siitä muotoutui laaja väestötiedustelu, joka toteutettiin postikyselynä touko-elokuussa 1987. Väestön mielipiteitä kysyttiin siis sosiaalihuollosta. Se ei keskittynyt silloin mitenkään erityisesti sosiaalipalveluihin eikä siinä ollut mukana terveystieteitä, koska elettiin vielä erillisten virastojen aikaa. Sosiaalihuolto teki selvityksen itse mutta Tilastokeskuksesta oli mukana Heikki Salmi ja Seppo Laaksonen.

Väestötiedustelun ensimmäinen raportti oli Arki ja Apu (nro 14/1988), joka sisälsi tietoja lasten päivittäisestä hoidosta sekä apua tarvitsevista vammaisista, pitkäaikaissairaista ja heidän arkisuoriutumisestaan kotilosuhteissa. Suomalainen sosiaalihoito: mielikuvat ja todellisuus (1/1990) raportissa käsiteltiin väestön tietoja ja mielipiteitä sosiaalihuollosta sekä sosiaalihuollon kysyntää, käyttöä ja käyttökokemuksia kotitalouksittain.

Seuraavaksi Stakes keräsi (Suomen Gallup) vuosittain 1990-1997 aineistoja kansalaisten käsityksistä julkisen talouden tasapainottamisen keinoista sekä säästämismahdollisuuksista erityyppisissä julkisissa menoissa. Julkaisussa: Mielipiteiden uudet ulottuvuudet - suomalaisten hyvinvointivaltiota, sosiaaliturvaa sekä sosiaali- ja terveystieteitä koskevat asenteet vuonna 1992 - todetaan, että tällä tutkimuksella Stakes aloittaa säännöllisen seurannan, jonka tarkoituksena on tuottaa ajantasaista väestöpalautetta erilaisen sosiaaliturvaetuksien sekä sosiaali- ja terveystieteiden riittävydestä, laadusta sekä niissä tapahtuvista muutoksista. Vuoden 1997 jälkeen tuli pitkä tauko kunnes maaliskuussa 2002 Suomen Gallup keräsi taas tietoja lähes samalla tietosisällöllä kuin 1990-luvulla. Tulokset raportoidaan uudessa Hyvinvointi-raportissa, joka julkaistaan 10-vuotispäivänämme. Siitä raportoi Pauli Forma/Turun yliopisto.

Stakesilla oli 1990-luvulla myös toinen mielipidetutkimusprojekti, jonka aineistot kerättiin Tilastokeskuksen työvoimatutkimuksen yhteydessä vuosina 1992 ja 1996. Tähän liittyi kysymyksiä sosiaali- ja terveystieteistä. Aineistoa ei ole kerätty vuoden 1996 jälkeen.

Säännöllisesti sosiaaliturvaa koskevia tai sivuavia mielipideaineistoja keräävät tätä nykyä Kela ja Elinkeinoelämän valtuuskunta.

2. Tietoja terveystieteiden käytöstä

AIKUISET JA IKÄÄNTYNEET

Kansaneläkelaitos (1996 yhdessä Stakesin kanssa): Terveystieteiden väestötutkimus (15-64 v.)
N=9 000, vertailukelpoiset tiedot vuosilta 1964, 1968, 1976 ja 1987.

- käynnit lääkäriillä (terveyskeskus-, työterveys- tai yksityinen lääkäri)
- lääkärin kotikäynnit
- käynnit sairaalan poliklinikalla
- käynnit työterveyshoitajalla
- käynnit terveyden- tai sairaanhoitajan vastaanotolla
- terveydenhoitajan tai kotisairaanhoitajan käynti
- lääkärin suorittama terveystarkastus
- terveydenhoitajan suorittama terveystarkastus
- sairaalahoitopäivien määrä
- kuntoutuslaitoshoitopäivien määrä

- käynnit fysikaalisessa hoidossa
- käynnit kiropraktikolla, naprapaatilla, hierojalla, kansanparantajalla, vyöhyketerapeutilla tai vastaavalla
- apuvälineiden tarve
- lääkkeiden käyttö
- käynnit hammaslääkärillä
- käynnit muilla hammashoidossa (hammasteknikko jne.)
- avun saaminen kunnalliselta kotihoitajalta
- mielenterveyspalveluiden käyttö (lääkäri, psykologi, mielenterveystoimisto, psykiatri, sairaalahoito)
- terveyspalveluiden laadun arvioiminen

Kansaneläkelaitos ja Stakes: Terveystutkimus (65 v. täyttäneet) N=1 500 v. 1996

- tieto pitkäaikaishoidosta
- apuvälineiden tarve
- käynti lääkärissä (terveyskeskus-, yksityis- tai hammaslääkäri)
- käynti sairaalan poliklinikalla
- lääkkeiden käyttö

Kansanterveyslaitos: Aikuisikäisen väestön terveyskäyttäytyminen (15-64 v) postikysely N=5 000 joka vuosi vuodesta 1978-

- käynnit lääkärillä
- käynnit hammaslääkärillä
- käynnit apteekissa
- lääkkeiden käyttö
- verenpaineen mittaus tai kolesterolitason mittaus

Kansanterveyslaitos: Eläkeikäisten väestön terveyskäyttäytyminen (65-84 v. 1993 lähtien postikysely (N=2400) joka 2. vuosi 1985-

- käynnit hammaslääkärillä
- apuvälineiden tarve
- kotipalveluiden käyttö ja tarve (millaisia tarvitsisi enemmän)
- tehdyt asunomuutokset
- lääkkeiden käyttö
- verenpaineen, veren kolesterolipitoisuuden ja luuntiheyden mittaus
- eturauhastutkimus (miehet)

Kansanterveyslaitos: FinRISKI (25-74 v.) riskitekijätutkimus N=10 000 joka 5 vuosi vuodesta 1972-

- käynnit lääkärillä
- käynnit hammaslääkärillä
- käynnit terveydenhoitajalla
- terveydenhoitajan kotikäynnit
- lääkkeiden käyttö
- sairaalahoitopäivät
- terveystarkastuksessa käynti
- sepelvaltimoiden ohitusleikkaus ja pallolaajennus
- verenpaineen, veren kolesterolipitoisuus ja veren sokeripitoisuuden mittaus
- raskauksiin ja synnytyksiin liittyvien palveluiden käyttö sekä lapsettomuushoitoja (naiset)

Kansanterveyslaitos: Terveys 2000 (30+ v.), terveystarkastustutkimus (N= 8 000) 2000, vertailukelpoiset tiedot vuoden 1978 Mini-Suomi-tutkimuksesta

Palveluiden saatavuus

- Nimetty omalääkäri
- Säännöllisesti käyttämä lääkäri
- Säännöllisesti käyttämä terveyden- tai sairaanhoitaja

Etäisyys palveluihin

- Miten pitkä matka kotoanne on terveystarkastukseen?
- Miten pitkä matka kotoanne on lähimpään apteekkiin?

Palveluiden käyttö

- Lääkärikäynnit
 - a. terveystarkastuslääkärillä
 - b. sairaalan poliklinikalla
 - c. työpaikan työterveyslääkärillä
 - d. yksityislääkärin vastaanotolla
 - e. tavannut lääkärin kotonanne
 - f. tavannut lääkärin jossakin muualla
- Päiväkirurgiset käynnit
- Sairaalahoitojaksot
- Yhteys lääkäriin puhelimitse tai tietoverkon kautta
- Muu sairaan/terveydenhoito:
 - a. käynti työterveyshoitajan vastaanotolla
 - b. käynti (muun) terveyden- tai sairaanhoitajan vastaanotolla
 - c. tavannut kotona terveydenhoitajan tai kotisairaanhoitajan
- Yhteys sairaan- tai terveydenhoitajaan puhelimitse tai tietoverkon kautta
- Mielenterveyspalveluiden käyttö
 - a. terveystarkastuksessa
 - b. työterveyshuollossa
 - c. mielenterveystoimistossa tai psykiatrian poliklinikalla
 - d. A-klinikalla
 - e. perhe- tai kasvatusneuvolassa
 - f. lääkärin tai psykologin yksityisvastaanotolla
 - g. psykiatrisessa sairaalassa
 - h. muussa sairaalassa
 - i. kuntoutuslaitoksessa
- Keskusteluapu tai psykoterapia
- Mielenterveyspalveluiden käyttö
 - 1 psykiatrin
 - 2 muun lääkärin
 - 3 sairaanhoitajan tai terveydenhoitajan
 - 4 muun ammattihenkilön (esim. psykologi)
- Lääkehoito

- Terveystarkastukset
 - a. ajokorttitarkastus
 - b. työhöntulotarkastus tai muu työterveyshuollon tai oppilaitoksen tarkastus
 - c. työttömille tehtävä tarkastus
 - d. tietyille ikäryhmälle tehtävä tarkastus
 - e. veteraanien terveystarkastus
 - f. ehkäisyyn liittyvä tarkastus
 - g. raskauteen, lapsen odotukseen tai synnytykseen liittyvä tarkastus

- Tutkimukset ja tarkastukset
 - a. näön tutkimus
 - b. kuulon tutkimus
 - c. verenpaineen mittaaminen
 - d. verensokeriarvojen tutkimus
 - e. veren kolesteroliarvojen määrittäminen
 - f. luuntiheystutkimus
 - g. luomien tai muiden ihon epäilyttävien muutosten tutkimus
 - h. mammografia (rintojen röntgentutkimus)
 - i. rintojen tutkimus käsin tunnustelemalla
 - j. rintojen tutkimus ultraäänellä
 - k. PAPA-koe (kohdunkaulan irtosolunäyte)
 - l. gynekologin tarkastus/tutkimus
 - m. eturauhasen tunnustelu
 - n. eturauhasen ultraäänitutkimus
 - o. eturauhastutkimukseen kuuluva verinäytteestä mitattava PSA-arvo

- Lääkintävoimistelu tai muu fysikaalinen hoito
 - a. terveyskeskuksessa
 - b. sairaalan poliklinikalla
 - c. yksityisessä hoitolaitoksessa tai lääkärinterapeuttijän kotivastaanotolla
 - d. työpaikan terveysasemalla
 - e. jossakin muualla

- Muut käynnit
 - a. kiropäätikön vastaanotolla
 - b. naprapäätin vastaanotolla
 - c. hierojän vastaanotolla
 - d. kansanparantajan luona
 - e. vyöhyketerapeuttin vastaanotolla
 - f. homeopäätin vastaanotolla
 - g. lymfaterapeuttin vastaanotolla
 - h. akupunktiohoidossa
 - i. jossain muussa vaihtoehtoishoidossa

Sairauksien hoito ja lisääntyminen yleensä

- Lääkärihoidon tarve
- Tyydyttämätön hoidon tarve: lääkärihoito, lääkehoito, leikkaushoito, sairaalahoido, lää-
kintävoimistelu/fysikaalinen hoito, kuntoutus, apuvälineet, terveysneuvonta
- Sairalahoidon jonotus (tutkimus, leikkaus tai muu toimenpide)
- Sairalahoido 5 vuotta / 12 kuukautta

- Leikkaukset
- Lapsettomuushoitotutkimukset tai -hoito (miehet)
- Raskaudenaikaisen kohonneen verenpaineen hoito lääkkeillä
- Kohonneiden verensokeriarvojen hoito lääkkeillä, ruokavaliolla
- Lapsettomuushoitotutkimukset tai -hoito (naiset)
 - a. hormonihoitot
 - b. keinosiemennys eli inseminaatio
 - c. koeputkihedelmöitys (IVF) tai mikroinjektiohoito (ICSI)
 - d. pakastetun alkion siirto (FET)
- Ehkäisypalveluiden käyttö (ehkäisypillerit, hormonikierukka, tavallista kierukka)
- Hormonikorvaushoittojen käyttö

Erityissairauksien hoito

- Sairaalahoido, lääkärihoito, lääkärikäynnit, lääkehoito (keuhkosairaudet)
 1. astma
 2. keuhkoputkien ahtauma (COPD)
 3. krooninen keuhkoputkentulehdus (krooninen bronkiitti, keuhkokatarri)
 4. muu keuhkosairaus
- Sairaalahoido, lääkärihoito, lääkärikäynnit, lääkehoito, sepelvaltimon ohitusleikkaus, sepelvaltimon pallolaajennus (sydänsairaudet)
 1. sydänveritulppa eli sydäninfarkti
 2. sepelvaltimotauti (sepelvaltimoiden ahtauma, angina pectoris)
 3. sydämen vajaatoiminta
 4. sydämen rytmihäiriö
 5. jokin muu sydänvika tai –sairaus
- Sairaalahoido, lääkärihoito, lääkärikäynnit, sairaan/terveydenhoitajakäynti, verenpaineen mittaaminen, lääkehoito, suonikohjujen leikkaus (muut verenkiertoelimistön sairaudet)
 1. kohonnut verenpaine, verenpainetauti
 2. aivohalvaus (aivoverenvuoto, aivoveritulppa)
 3. alaraajan valtimotukos tai valtimoahtauma (katkokävely)
 4. alaraajojen suonikohjut
 5. veritulppa alaraajan laskimossa (laskimotrombi, laskimotukos)
- Sairaalahoido, lääkärihoito, lääkärikäynnit, lääkehoito, nivelreumaleikkaus, nivelkuluma-leikkaus, selkäleikkaus, niskaleikkaus, apuvälineiden käyttö (vain tapaturmat) (niveltien, raajojen ja selän viat, sairaudet ja tapaturmat)
 1. nivelreuma
 2. nivelkuluma (nivelrikko)
 3. muu nivelsairaus
 4. selkäsairaus tai muu selkävika
 5. niskasairaus tai muu niskavika
 6. luunmurtuma tai –murtumia
 7. osteoporoosi (luukato, luiden hauraus)
 8. tapaturman aiheuttama pysyvä vamma
- Sairaalahoido, lääkärihoito, lääkärikäynnit, lääkehoito (mielenterveyden ongelmat)

- Sairaalahoito, silmäleikkaus, laserhoito, lääkärihoito, lääkärikäynnit, lääkahoito (näkö- ja kuuloviat)

1. silmien harmaakaihi
2. silmien glaukooma (silmänpainetauti, viherkaihi)
3. silmänpohjan rappeuma
4. muu näkövika tai näkövamma
5. kuulovika, kuulovamma tai kuuloa heikentävä sairaus

- Lääkärihoito, lääkärikäynnit, lääkahoito, silmänpohjatutkimus tai silmänpohjien valokuvaus, laserhoito, sappikivileikkaus, vatsahaava- tai pohjukaissuolihaavaleikkaus, suoli-leikkaus, myoomaleikkaus, inkontinenssiin liittyvä fysikaalinen hoito, inkontinenssiin liittyvä leikkaus, eturauhasleikkaus (muut sairaudet):

1. diabetes (sokeritauti)
2. haittaava allergia
3. jokin pitkäaikainen ihosairaus, esim. psoriasis tai atooppinen iho
4. sappikivet tai sappirakon tulehdus
5. vatsahaava tai pohjukaissuolihaava
6. suoliston pitkäaikainen sairaus tai tulehdus, esim. keliakia, laktoosi-intoleranssi tai paksusuolen tulehdus
7. syöpätauti (pahanlaatuinen kasvain)
8. kohdun hyvänlaatuisia kasvaimia, esim. myooma
9. Parkinsonintauti
10. vaikea päänsärky
11. virtsan pidättämisen vaikeuksia, virtsan karkailua, inkontinenssi
12. eturauhasen liikakasvu

Lääkkeiden käyttö

- Kelan korvaamat lääkkeet
- Lääkärin määräämät lääkkeet
- Käsikauppalääkkeet (ilman reseptiä saatavaa lääkettä, vitamiinivalmiste, luonnonlääke, yrtti- tai rohdosvalmiste tai homeopaattista valmiste)

Suun terveys

- Hammaslääkärikäynnit
 - a. terveyskeskuksen hammaslääkäri
 - b. yksityinen hammaslääkäri
 - c. muu hammaslääkäri (ylioppilaiden terveydenhoitosäätiö, puolustusvoimat, yliopisto, sairaala jne.)
 - d. hammasteknikko
 - e. muu hammashoito
- Hampaiden oikomishoito
- Hoitotoimenpiteet
 - a. suun ja hampaiden tutkimus
 - b. röntgenkuvaus
 - c. paikkaus tai paikan uusinta
 - d. juurihoito
 - e. kruunun tai sillan valmistus tai korjaus
 - f. irtoproteesien valmistus tai korjaus
 - g. hampaan tai juuren poisto

- h. suun alueen leikkaus
- i. leukanivelvaivojen hoito
- j. hampaiden puhdistus tai hammaskiven poisto
- k. fluorilakkaus tai muu fluorihoidto
- l. harjausopetus
- m. ravintoneuvonta
- n. fluorin käytön neuvonta

Apuvälineiden käyttö

- Näön apuvälineet
 - a. silmä- tai piilolasit
 - b. heikentyneen näkönnä takia suurennuslasi
 - c. jokin muu näön apuväline
- Kuulon apuvälineet
 - a. kuulokoje
 - b. radion tai TV:n kuuntelun apuväline
 - c. ovikellon tai puhelimen hälytinäänäen ilmaisin
 - d. jokin muu kuulon apuväline

Liikkumisen apuvälineet

- a. kävelykeppi tai yksi kyynär-/kainalosauva
- b. kyynär- tai kainalosauvat (kaksi)
- c. rollaattori tai kelkka
- d. pyörätuoli (myös moottoroitu pyörätuoli)
- e. invalidivarusteinen auto
- f. jokin muu moottoroitu liikkumisen apuväline

Kuntoutus

- Palveluiden käyttö
 - a. nykyisessä ammatissa suoriutumista edistävä ammatillinen kuntoutus (esim. TYK, ASLAK)
 - b. uudelleen koulutus sairauden tai vamman takia?
 - c. (muu) kuntoutus sairauden tai vamman aiheuttamien oireiden ja haittojen lievittämissä?
- Kuntoutuslaitoshoidto
- Apuvälineet:
 - a. liikkumisen apuvälineet
 - b. työssä tarvittavia apuvälineet
 - c. kotiaskareissa tarvittavia apuvälineet
 - d. muut apuvälineet

Tilastokeskus: European Community Household Panel ECHP Eurostatin keräämä kotitalouskohtainen paneelitutkimus N=5 600 1996-2001

- hoito sairaalan vuodeosastolla
- terveyskeskus- tai muun yleislääkärin vastaanotolla käynnit
- erikoislääkärin vastaanotolla tai poliklinikalla käynnit
- hammaslääkärikäynnit
- oikeus ilmaiseen tai lähes ilmaiseen lääkärihoitoon terveyskeskuksessa

- yksityisvakuutus (olemassaolo, hinta, kuinka maksetaan)

Tilastokeskus: Statistics on Income and Living Conditions SILC Eurostatin keräämä kotitalouskohtainen paneelitutkimus N=10 000 todennäköisesti 2004 alkaen

- erikoislääkärin palvelut (voi muuttua vielä)
- onko tarvinnut lääkäriä viimeisen vuoden aikana, mutta ei mennyt + tärkein syy
- onko tarvinnut hammaslääkäriä viimeisen vuoden aikana, mutta ei mennyt + tärkein syy

Maailman terveysjärjestö /INRA /TNS Suomen Gallup Oy: World Health Survey 2002 terveyshaastattelu-tutkimus N=1000

- terveysvakuutuksen kattavuus sekä mielipiteet sairaiden ja köyhien terveydenhuollon kustannusten kattamisesta
- arviot eri terveysongelmien vaikutuksesta toimintakykyyn ja terveydentilaan lääkkeiden käyttö
- kohdunkaulan ja rintasyövän joukkotarkastukset (18-69 v. naiset)
- raskauden aikainen hoito ja synnytys: käynnit, verenpaineen mittaus, verikokeen otto, raskauskomplikaatioista informointi, HIV- ja AIDS-tiedon antaminen, HIV-testaus, synnytysapu ja synnytyspaikka (18-49 v. naiset, 2/5 vuotta viimeisestä synnytyksestä)
- alle viisivuotiaiden lasten rokotukset (DPT ja tuhkarokko), sairaudet ja hoito
- HIV-testaus
- näöntarkastukset ja kaihin hoito (60 v. täyttäneet)
- suun terveystarkastus
- liikenne- ja muiden tapaturmien hoito
- terveydenhuollon palveluiden käyttö, saatavuus ja arviointi sekä esteet terveystarkastusten käytölle, omais- ja läheishoidon antaminen, terveysvakuutusjärjestelmän ongelmat terveyteen liittyvien tekijöiden arvottaminen: potilaan kunnioittaminen, luottamuksellisuus, läheisyys ja lyhyt odotusaika, palveluntuottajien valinta, päätöksentekoon osallistuminen, laatu, perheen ja läheisten huomioiminen sekä kommunikaatio
- terveydenhuollon palveluiden käyttö, kokemukset ja kustannukset: sairaalahoito, avohoitto ja kotihoito
- laitoshoidon syyt, kesto, kokemukset ja kustannukset
- terveydenhuollon palveluiden käytöstä kertovien esimerkkitapausten arvottaminen
- terveydenhuoltojärjestelmän tavoitteiden (hyvä terveys, terveyden tasa-arvoinen jakautuminen, kuluttajalähtöisyys, kuluttajalähtöisyyden tasa-arvoinen jakautuminen ja rahoituksen oikeudenmukaisuus) arvottaminen ja sosiaalinen pääoma

Yhteiskuntatieteellinen tietokanto/Suomen Gallup Oy / Eurostat: Eurobarometri alkaen 1996, N=1000

- | | |
|------|--|
| 1996 | <ul style="list-style-type: none"> - lääkkeiden käyttö: reseptilääkkeet, muut lääkkeet, vitamiinit - laitoshoidon - terveystarkastukset: hammastarkastus, näöntarkastus, sydämen tarkastus, verikoe, syöpätesti, röntgenkuvaus, kolesterolimittaus, kuulotesti, virtsanäyte, diabeteskoe/verensokerinmittaus - naisten terveystarkastukset: mammografia, rintojen tutkiminen, gynekologinen tutkimus, munasarjatutkimus, kohdunkaulan irtosolukoe, luukatomääritys |
|------|--|

- 1998 - naisten terveystarkastukset: mammografia, rintojen tutkiminen, gynekologinen tutkimus, munasarjatutkimus, kohdunkaulan irtosolukoe, luukatomääritys
- miesten terveystarkastukset :manuaalinen tutkimus eturauhassyövän ja kivessyövän toteamiseksi

- 1999 - palveluiden etäisyys
- käynnit perhe/yleislääkärillä, hammaslääkärillä, erikoislääkärillä ja sairaalassa

- 2002 - tyytyväisyys terveysterveyspalveluihin
- kotihoito

Tietoja terveysterveyspalveluiden käytöstä

LAPSET JA NUORET

Jyväskylän yliopisto: WHO-koululaistutkimus (11-, 13- ja 15-vuotiaat) N= 6 000 (1984 ja vuodesta 1986 joka neljäs vuosi)

- käynnit hammaslääkärillä
- (itsehoito)lääkkeiden käyttö

Kansaneläkelaitos (1996 yhdessä Stakesin kanssa): Terveysterveysthuollon väestötutkimus (lasten ja nuorten osalta vanhempien raportoimat tiedot) N=2 500, vertailukelpoiset tiedot vuosilta 1964, 1968, 1976 ja 1987.

- käynti lääkäriissä (terveyskeskus-, neuvola-, koulu- ja yksityislääkäri)
- lääkärin kotikäynti
- käynti sairaalan poliklinikalla
- sairaalahoitopäivien määrä
- lääkkeiden käyttö

Nordiska Hälsovårdshögskolan: Lasten ja nuorten terveys ja hyvinvointi Pohjoismaissa (0-17-vuotiaat) N=3000 kussakin massa, 1984 ja 1996

- tapaturmien hoito lääkäriissä tai sairaalassa
- reseptilääkkeiden käyttö
- itsehoitolääkkeiden käyttö
- terveydenhuoltohenkilökunnan puhelinkonsultaatiot (lääkäri, sairaan- tai terveydenhoitaja, muu)
- terveystarkastus (lääkäri, sairaan- tai terveydenhoitaja, muu)
- muiden terveysterveyspalveluiden käyttö (yleislääkäri, erikoislääkäri, lääkärin kotikäynti, sairaan- tai terveydenhoitaja terveyskeskuksessa tai erikoissairaanhoidossa, hammaslääkäri tai -hoitaja, fysioterapeutti, psykologi, ravitsemusneuvoja, muu)
- vaihtoehtoisten terveysterveyspalveluiden käyttö
- edellisen lääkärikäynnin arviointi
- sairaalahoito ja sen arviointi

Stakes: Kouluterveyskysely (14-15-, 16-17 -vuotiaat) N= 60 000 joka vuosi vuodesta 1996

- lääkärikäynnit
- terveydenhoitajakäynnit
- pääsy lääkärin tai terveydenhoitajan vastaanotolle
- kouluterveydenhuollon toimiminen
- reseptilääkkeiden käyttö
- (itsehoito)lääkkeiden käyttö
- mielenterveyspalveluiden käyttö
- ehkäisytablettien ja ehkäisyvälineiden käyttö

Tampereen yliopisto: Nuorten terveystapatutkimus (12-, 14-, 16- ja 18-vuotiaat) N=7 000 joka 2. vuosi vuodesta 1977

- reseptilääkkeiden käyttö
- lääkärikäynnit
- mielenterveyspalveluiden käyttö
- ehkäisytablettien ja ehkäisyvälineiden käyttö

Pääesikunta: Varusmiesten terveyskäyttäytyminen 10 joukko-osastossa N=1000 joka vuosi

- lääkärisikäynnit
- sairaanhoitaja-, terveydenhoitaja- tai työterveyshoitajakäynnit
- optikkokäynnit
- silmälääkärikäynnit
- hammaslääkärikäynnit
- käynnit lääkintävoimistelijan tai kuntotoimittajan luona
- sairaalahoidot
- oma-aloitteiset lääkärin tekemät terveystarkastukset
- oma-aloitteiset hammaslääkärin tekemät hammastarkastukset
- itsehoitolääkkeiden käyttö
- reseptilääkkeiden käyttö
- sairaalahoito, lääkärinhoito ja lääkehoito astman vuoksi
- lääkärinhoito ja lääkehoito haittaavan allergian vuoksi
- sairaalahoito, lääkärinhoito ja lääkehoito pitkäaikaisen ihosairauden vuoksi
- sairaalahoito, lääkärinhoito ja lääkehoito sydämen rytmihäiriön vuoksi
- sairaalahoito, leikkaus, lääkärinhoito ja lääkehoito selkäsairauden tai selkävian vuoksi
- sairaalahoito, leikkaus, lääkärinhoito ja lääkehoito luunmurtuman tai – murtumien vuoksi
- sairaalahoito, leikkaus, lääkärinhoito ja lääkehoito polven sairauden tai vian vuoksi
- sairaalahoito, leikkaus, lääkärinhoito ja lääkehoito vatsatautiin tai pohjukaissuolihaavan vuoksi
- sairaalahoito, leikkaus, lääkärinhoito ja lääkehoito suoliston pitkäaikaisen sairauden tai tulehduksen vuoksi
- sairaalahoito, lääkärinhoito ja lääkehoito vaikean päänsäryn vuoksi
- sairaalahoito, lääkärinhoito, lääkehoito ja terapia psyykkisten tai mielenterveyteen liittyvän sairauden vuoksi

Liite 4: Kansanterveysprojektiin Terveys 2015 liittyvät sosiaali- ja terveyspalveluosoittimet

Ehdotetut terveyspalveluiden saatavuuteen ja toimivuuteen liittyvät avainosoittimet:

Osoitin	Lähde	Havaintoväli
1. Koettu tyydyttymätön lääkärinhoidon tarve	KTL: Terveys 2000/2012*	12 vuotta*
2. Omalääkäriä käyttävien osuus ikäryhmittäin	KTL: Terveys 2000/2012*	12 vuotta*
3. Omahoitajaa käyttävien osuus ikäryhmittäin	KTL: Terveys 2000/2012*	12 vuotta*
4. Käyttämistään mielenterveyspalveluista ainakin melko paljon apua saaneiden osuus kaikista mielenterveyspalveluja käyttäneistä	KTL: Terveys 2000/2012*	12 vuotta*
5. Työterveyshuollon kattavuus	TTL: Työ ja Terveys –haastattelu	3 vuotta

* Osoittimen tiedot on kerätty Terveys 2000 –tutkimuksen kotikäyntihaastattelun yhteydessä. Vastaavat tiedot voidaan – ja olisi syytä – kerätä jossakin tiheämmin toistettavassa kysely- tai haastattelututkimuksessa.

Ehdotetut terveyspalveluiden saatavuuteen ja toimivuuteen liittyvät täydentävät osoittimet:

Osoitin	Lähde	Havaintoväli
1. Omasta mielestään liian monen lääkärin tai poliklinikan puoleen kääntymään joutuneiden osuus	KTL: Terveys 2000/2012*	12 vuotta*
2. Terveyspalveluiden tilaan tyytyväisten osuus	European Social Survey/ Eurobarometri	2 vuotta
3. Työterveyshuoltoaan kiitettävänä tai hyvänä pitävien osuus työllisistä	TTL: Työ ja Terveys –haastattelu	3 vuotta

* Osoittimen 1 tiedot on kerätty Terveys 2000 –tutkimuksen kotikäyntihaastattelun yhteydessä. Vastaavat tiedot voidaan – ja olisi syytä – kerätä jossakin tiheämmin toistettavassa kysely- tai haastattelututkimuksessa.

Muiden tavoitteiden kohdalla osa ehdotetuista avainmuuttujista tai niitä täydentävistä muuttujista liittyy suoraan tai epäsuoraan sosiaali- ja terveydenhuollon palveluihin (liite 1).

Avainosoittimet

Tavoite 1: Lapset

Osoitin	Lähde	Havaintoväli
1. Huostaanotettujen osuus 0-17-vuotiaista	Stakes: lastensuojelurekisteri	1 vuosi
2. Lastensuojelun asiakkaana olevien lasten osuus ikäryhmästä	Stakes: lastensuojelurekisteri	1 vuosi

Tavoite 2: Nuoret

Osoitin	Lähde	Havaintoväli
1. 15-19-vuotiaiden päihdesairauksien hoitojak-sot asukasta kohti	Stakes: hoito-ilmoitusrekisteri	1 vuosi

Tavoite 5: Ikääntyneet

Osoitin	Lähde	Havaintoväli
1. Kotona (ts. muualla kuin sosiaali- ja terveydenhuollon laitoksissa tai tehostetun palveluasumisen yksiköissä) asuvien osuus iäkkäistä väestöstä a. 75-84-vuotiaat b. 85 vuotta täyttäneet	Stakes: Hoitoilmoitusrekisteri	1 vuosi

Täydentävät osoittimet

Tavoite 1. Lapset

Osoitin	Lähde	Havaintoväli
Kodin ulkopuolelle sijoitettujen osuus 0-17-vuotiaista	Stakes: lastensuojelu-rekisteri	1 vuosi
Tapaturman takia sairaaloissa hoidettujen osuus 0-14-vuotiaista yleisimmissä tapaturmaluokissa (tapaturmien ulkoiset syyt)	Stakes: hoitoilmoitusre-kisteri	1 vuosi 1-5 vuotta
Perusrokotusohjelmalla ehkäistävien tautien yleisyys	KTL: tartuntatautirekisteri	1 vuosi
Kunnallisissa sairaaloissa hoidetut psykiatrian lapsipotilaat	Stakes: hoitoilmoitusre-kisteri	1 vuosi
Erikoissairaanhoidon avohoitokäynnit lastenpsykiatria/nuorisopsykiatria	Stakes: perusterveydenhuollon toimintatilastot	1 vuosi
Täydellisesti rokotettujen osuus 2-vuotiaista lapsista (yleisen rokotusohjelman rokotesarja)	KTL, tulevaisuudessa rokotusrekisteri	2 vuotta

Tavoite 2: Nuoret

Osoitin	Lähde	Havaintoväli
Raskaudenkeskeytysten ilmaantuvuus 12-19-vuotiailla	Stakes: raskaudenkeskeytys- ja steriloisrekisteri	1 vuosi
Synnytyksien yleisyys 14-17-vuotiailla	Stakes: syntymärekisteri	1 vuosi
Amfetamiinin ja opiaattien käyttöön liittyvien ongelmien yleisyys 15-19-vuotiailla (hepatiitti C, ajoneuvon kuljettajan huumelöydös, sairaalahoito tai rikosilmoitus huumeiden takia)	KTL: tartuntatautirekisteri, huumeautuneena ajaneiden rekisteri, Stakes: hoitoilmoitusrekisteri Poliisin rikosilmoitusrekisteri	1-2 vuotta
B-hepatiittirokotuskattavuus neuvontapisteissä asioivien suonensisäisiä huumeita käyttävien keskuudessa	KTL: infektioepidemiologian osasto	1 vuosi

Tavoite 3: Nuoret aikuiset

Osoitin	Lähde	Havaintoväli
Tapaturman takia sairaaloissa hoidettujen osuus 20-34-vuotiaista yleisimmissä tapaturmaluokissa (tapaturmien ulkoiset syyt)	Stakes: hoitoilmoitusrekisteri	1 vuosi

Tavoite 5: Ikääntyneet

Osoitin	Lähde	Havaintoväli
Yleisimpien tartuntatautien ilmaantuvuus	KTL: tartuntatautirekisteri	1 vuosi
Tapaturman takia sairaaloissa hoidettujen osuus yleisimmissä tapaturmaluokissa (ulkoiset syyt)	Stakes: hoitoilmoitusrekisteri	1-3 vuotta

Tavoite 8: Terveysterot

Osoitin	Lähde	Havaintoväli
Yleisimpien rekisteröitävien tartuntatautien ilmaantuvuus	KTL: tartuntatautirekisteri yhdistettynä väestölaskentatietoihin	5 vuotta
Tapaturman takia sairaaloissa hoidettujen osuus yleisimmissä tapaturmaluokissa (tapaturmien ulkoiset syyt)	Stakes: hoitoilmoitusrekisteri yhdistettynä väestölaskentatietoihin	1 vuosi/ 5 vuotta

Tavoitteen 8 osoittimien tiedot tulisi kerätä soveltuvin osin seuraavissa väestöryhmissä:

- miehet ja naiset
- koulutusryhmät (korkea-aste – perusaste)
- ammattiryhmät (ylemmät toimihenkilöt – työntekijät)
- suuralueet
- muuttotappio- ja muuttovoittoalueet
- siviilisäädyt
- yksinhuoltajat ja yksin elävät – muut
- työttömät – työlliset
- eri tuloryhmät
- maahanmuuttajat - alkuperäisväestö
- yksityiskohtaisemmat ammattiryhmäluokat.

- 2003: 1 Juhani Punkari, Paavo Kaitokari. Suunnitelma sairaalalaskutuksen uudistamiseksi. Selvitys-
miesten raportti.
ISBN 952-00-1283-4
- 2 Matti Kaivosoja, Maija Auvinen. Raportti viranomaisyhteistyöstä lasten huoltoon ja tapaamisoi-
keuteen liittyvissä kiistatilanteissa.
ISBN 952-00-1287-7
- 3 Matti Heikkilä, Juha Kaakinen, Niina Korpelainen. Kansallinen sosiaalialan kehittämisprojekti.
Selvityshenkilöiden väliraportti.
ISBN 952-00-1289-3
- 4 Helsingin kaupungin ja Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin selvityshankkeen loppura-
portti.
ISBN 952-00-1290-7
- 5 Ehkäisevää huumetyötä nuorten työpajoilla kehittävän hankkeen ohjausryhmän muistio.
ISBN 952-00-1294-X
- 6 Seurantaryhmän arvio kansallisen terveyshankkeen toiminnasta vuonna 2002.
ISBN 952-00-1296-6
- 7 Lastenneuvolatoiminnan asiantuntijatyöryhmän muistio. Opas lastenneuvolatoiminnan järjes-
tämiseksi kunnissa.
ISBN 952-00-1304-0
- 8 Toimenpideohjelma huumausainepolitiikan tehostamiseksi vuosille 2001-2003 ja raportti oh-
jelman toteutumisesta. (Julkaistaan ainoastaan verkossa www.stm.fi)
ISBN 952-00-1305-9
- 9 Helena Kinnunen, Marja Kostiainen. Selvitys homevauriokorjausten rahoitustuesta ja home-
vaurioiden vastuukysymyksistä. Selvityshenkilöiden raportti.
ISBN 952-00-1308-3
- 10 Kiireelliset toimenpiteet sosiaalityön vahvistamiseksi.
ISBN 952-00-1318-0
- 11 Matti Heikkilä, Juha Kaakinen, Niina Korpelainen. Kansallinen sosiaalialan kehittämisprojekti.
Selvityshenkilöiden loppuraportti.
ISBN 952-00-1319-9
- 11swe Matti Heikkilä, Juha Kaakinen, Niina Korpelainen. Det nationella utvecklingsprojektet för det
sociala området. Utredarnas slutrapport.
ISBN 952-00-1363-6
- 12 Raimo Jämsén. Sosiaali- ja terveydenhuollon maksupolitiikan toimivuus. Selvitysmiehen
raportti.
ISBN 952-00-1321-0
- 13 Terveystieteellisen tutkimuksen valtionkorvauksen suuntaaminen ja määräytyminen.
ISBN 952-00-1327-X
- 14 Kansaneläke- ja sairausvakuutuksen rahoitusta selvittäneen työryhmä 2003:n muistio.
ISBN 952-00-1329-6

- 15 Lääkekorvaustyöryhmä 2003:n loppuraportti.
ISBN 952-00-1331-8
- 16 Kaunialan sotavammassairaalan taloudellista tilannetta selvittäneen työryhmän muistio.
ISBN 952-00-1332-6
- 17 STM:n julkaisupolitiikan suuntaviivat. Ehdotus julkaisutoiminnan tavoitteista ja menettelyta-
voista.
ISBN 952-00-1353-9
- 18 Annakaisa livari. Saumattoman palveluketjun ja sitä tukevien tietohallintoratkaisujen ohjaus-
ryhmä. Suosituksia.
ISBN 952-00-1367-9
- 21 Hannu Hämäläinen, Mika Gissler, Anu Muuri. Sosiaali- ja terveydenhuollon tietouudistus 2005.
Palvelujärjestelmä ja sen toimivuus -ryhmän raportti.
ISBN 952-00-1375-X